

Kristine Måseide

Å være foreldre til et barn med Asperger syndrom

Masteroppgave i spesialpedagogikk  
NTNU, pedagogisk institutt  
Våren 2010

## Forord

---

Det er nå omtrent ti år siden jeg møtte begrepet autisme for første gang. Siden den gang har de autistiske forstyrrelsene fascinert meg, både på grunn av den egenarten diagnosene innehar, men også på grunn av de mange forskjellene som finnes innenfor det autistiske spekteret. Det er heller ikke et område som har fått så mye oppmerksomhet innen det spesialpedagogiske fagfeltet, og det ble derfor et naturlig tema for meg å fordype meg i.

Studien hadde imidlertid ikke blitt noe av uten informantene mine. Jeg vil derfor takke autismeforeningen som satte meg i kontakt med aktuelle foreldrepar, og ikke minst de to informantene mine for at de ville stille opp. Jeg vil også takke veilederen min, Sidsel Skaalvik, som har vært en uvurderlig hjelp i prosessen. Du har vært en fantastisk motivator, og den faglige kompetansen, erfaringen og engasjementet du sitter med, har vært inspirerende og til stor hjelp.

Jeg vil sist, men ikke minst, takke venner, kollegaer, familie og samboer, som har gitt meg motivasjon, støtte og innspill underveis. Det har vært viktig i en hektisk skriveperiode ved siden av jobb. Tusen takk!

Med vennlig hilsen

Kristine Måseide

## Innholdsfortegnelse

---

<b>Forord.....</b>	<b>1</b>
<b>Innholdsfortegnelse.....</b>	<b>2</b>
<b>1.0 Innledning.....</b>	<b>3</b>
<b>2.0 Teori.....</b>	<b>4</b>
2.1 Autistiske forstyrrelser	
2.2 Attribusjonsteori	
2.3 Albert Bandura og hans teori om ”forventning om mestring”	
2.4 Eccles’ teori om expectancy-value	
<b>3.0 Metode.....</b>	<b>17</b>
3.1 Problemstilling	
3.2 Valg av metode	
3.3. Valg av informant	
3.4. Gjennomføring av intervjuene	
3.5 Bearbeiding av intervjuene	
3.6 Presentasjon av data	
3.7 Etikk og kvalitet	
3.8 Reliabilitet og validitet	
<b>4.0 Empiri.....</b>	<b>21</b>
4.1 Beskrivelse av Emil	
4.2 Erfaringer med å ha et barn med asperger syndrom	
4.3. Foreldrenes takling av hverdagen	
<b>5.0 Diskusjon.....</b>	<b>51</b>
5.1 Opplevelsen av å ha et barn med asperger syndrom	
5.2 Foreldrenes forventninger om mestring og deres verdiperspektiv	
5.3 Attribusjon	
5.4 Hvilke forventninger har mor og far til Emils fremtid?	
<b>6.0 Konklusjon.....</b>	<b>56</b>
<b>7.0 Litteraturliste.....</b>	<b>57</b>

Vedlegg: Intervjuguide (s.60 -63)

## 1.0 Innledning

---

Ifølge nyere forskning har 0,8 % av befolkningen en eller annen form for autisme

(<http://www.tv2nyhetene.no/magasinet/tjuedobling-av-autismediagnoser-de-siste-15-aarene-3191793.html>)). De siste årene har det vært stadig mer fokus på denne gruppen. Stadig flere barn med ASD (autistic spectrum disorder) får opplæring innenfor normalskolen, i tråd med den inkluderingsprosessen som er i gang i det norske skolesystemet.

Jeg har de siste ti årene jobbet med både barn og voksne med diagnosen ASD. Jeg har derfor også fått muligheten til å møte både foreldre, lærere, pp-rådgivere og andre deler av det støtteapparatet som finnes for barn og voksne med ASD. Av alle samtaler jeg har hatt, finner jeg en stor fellesnevner, nemlig at de opplever at kunnskapen om ASD hos fagpersoner er for dårlig. Variasjonene innenfor syndromet er store, og vi kan ikke lenger snakke om autister som en egenartet gruppe, og det gjør det også utfordrende å skaffe seg nok kunnskap om de ulike diagnosene innenfor det autistiske spekteret. Innenfor spekteret finner vi personer med både høytfungerende autisme, infantil autisme, atypisk autisme, så vel som asperger syndrom. Alle diagnosene har likhetstrekk, men også forskjeller (Gillberg, 1988). En vanlig fellesbetegnelse på disse, er ASD, som står for autistic spectrum disorder (Sicile-Kira, 2003). Det vil altså si at en person med ASD, har en eller form for utviklingsforstyrrelse innenfor det autistiske spekteret. Jeg kommer i denne oppgaven til å bruke ASD når jeg snakker om autistiske forstyrrelser på et generelt grunnlag.

De fleste foreldre har forventninger om å få et friskt, sunt barn før det blir født. Foreldrene har drømmer om hva barnet vil oppnå. De har også gjerne håp, tro og drømmer om hvordan de selv vil være som foreldre for det barnet som vokser opp. Å få et barn med ASD vil innebære en sorgprosess etter hvert som man skjønner at det ikke blir sånn som man hadde tenkt på forhånd (Wing, 1996). Tiden frem mot diagnosen kan være forvirrende, fordi symptomene spriker i forskjellige retninger. Det er vanskelig å vite hvor man skal begynne, og også forvirrende i forhold til hvem man kan søke for å få hjelp. Samtidig vet vi at barn med ASD gjerne opplever verden som kaotisk. Barnet er derfor avhengig av å ha personer rundt seg som skaper rammer, struktur, forutsigbarhet (Kaland, 1996).

For foreldrene vil det å få et barn med ASD være tidkrevende og vanskelig (Wing, 1996). Å få et barn med ASD vil kreve at mor og far er enige om hvilke opplæringsmål barnet skal jobbe med, og at de hjelper og veileder barnet mot disse målene på så lik måte som mulig. Gjennom barnehage,

skole, samt andre deler av støtteapparatet kan foreldrene få veiledning på hvordan de skal gå frem. Det er derfor viktig at fagfolkene rundt barnet har god kompetanse på ASD, for å gi den veiledning som trengs til foreldre og eventuelt andre omsorgspersoner. Fagpersonene bør også inneha kunnskaper om de tidlige tegnene på ASD, for å kunne gi råd og veiledning allerede fra barnets første leveår. Mitt inntrykk er dessverre at mange familier til barn med ASD, ikke har et slikt støtteapparat rundt seg. Mange familier opplever at de i stor grad må klare seg selv, både i barnets første leveår, men også når det begynner på barnehage og skole. Jeg er derfor opptatt av å finne ut hvilke faktorer som er viktig for at foreldre til barn med ASD skal mestre situasjonen. Å ha et barn med ASD innebærer også at målene man har satt seg ikke blir innfridd så raskt som man håper på. Jeg ønsker å se hva foreldrene selv mener er årsaken til dette. I takt med barnets diagnose, endres også forventningene til barnets fremtid (Wing, 1996). Jeg vil se på hvilke forventninger foreldrene har til barnets fremtidige mål, og hvordan deres egen atferd eventuelt leder frem mot disse målene.

Dette har ledet meg frem til disse problemstillingene:

- 1. Hvordan opplever mor og far å ha et barn med asperger syndrom?*
- 2. Hvilke forventninger har mor og far til å mestre hverdagen?*
- 3. Hvordan forklarer mor og far årsakene til det som skjer i hverdagen?*
- 4. Hvilke forventninger har mor og far til barnets fremtid?*

## 2.0 Teori

---

Som teoribakgrunn for oppgaven, har jeg valgt å bruke Albert Bandura sin teori om forventning om mestring. Jeg er opptatt av hvordan foreldre til barn med ASD (autistic spectrum disorder) føler at de mestrer å ha et barn med denne diagnosen, og vil diskutere det i henhold til Banduras fire kilder til forventning om mestring. Jeg vil også trekke inn Banduras skille mellom “efficacy expectations” og “outcome expectations” og knytte det til Eccles sin “expectancy-value” teori. I tillegg finner jeg det naturlig å ha med en del bakgrunnsmateriale om hva ASD er, årsakene til det, og tidligere forskning på hvordan det er å oppdra et barn med ASD. For å gi teoribakgrunn på problemstillingen min om hvordan foreldrene forklarer årsakene til det som skjer i hverdagen, vil jeg bruke attribusjonsteori, i henhold til Bernhard Weiners teorier.

### 2.1 Autistiske forstyrrelser (ASD)

#### Historikk

Autisme ble første gang beskrevet av Leo Kanner i 1943. Men mye tilsier at diagnosen fantes lenge før den tid. Historiene går helt tilbake til 1801, da den franske legen Jean-Marc-Gaspard Itard fikk ansvaret for en 12 år gammel gutt, Victor, som fikk tilnavnet “den ville gutten fra Aveyron”. Gutten

hadde blitt funnet i skogen, og hadde en merkelig oppførsel og kunne ikke snakke. Mange trodde at dette skyldes oppveksten i skogen, mens blant annet Phillippe Pinel mente at dette kunne skyldes at barnet hadde hatt lærevansker allerede fra fødselen av. I dag kan man se klare autistiske trekk når man leser om Victor. Det finnes også flere tilsvarende historier om barn som kan ha vært autistiske (Wing, 1996).

Østerrikeren Leo Kanner holdt til i USA, ved John Hopkins University (Sicile-Kira, 2003). Han oppdaget her en rekke barn som var kjennetegnet av det samme merkelige atferdsmønsteret. De viste sjelden eller aldri følelser overfor andre mennesker, de hadde ofte sære interesser som de holdt på med på en nærmest tvangsmessig og rutinemessig måte. De få som hadde språk, brukte det på en unormal måte. De hadde interesse og evner i å manipulere objekter, og et godt nivå på visuo-spatiale evner, men store lærevansker på andre områder. I tillegg hadde de gjerne et attraktivt og intelligent utseende. Senere la han også til at problemene må ha oppstått innen de 30 første månedene i barnets liv. Kanner kalte fenomenet for tidlig infantil autisme (Wing, 1996).

Omtrent på samme tid, drev østerrikeren Hans Asperger og forsket på et annet merkelig atferdsmønster. I likhet med Kanner, beskrev også Asperger at barna hadde en unormal tilnærming til andre mennesker og en fascinasjon for sære ting som togtabeller. Men i motsetning til Kanner beskrev Asperger at barna hadde et godt vokabular, men en trang til å bruke det mer i monologer, og ikke som et redskap for å snakke med andre. De hadde dårlig motorikk, og et relativt lavt evnenivå, og generelt mangel på sunn fornuft. Problemene dukket gjerne tidlig opp, men de ble først tydelige etter fylte 3 år. Diagnosen blir i dag kalt Aspergers syndrom (Wing, 1996).

### Definisjoner og diagnosekriterier

Det er vanskelig å gi en definisjon på autisme, fordi autisme ikke er en enkel diagnose, men inneholder flere diagnoser innenfor det samme spekteret. Man snakker derfor det autistiske spektrum (ASD), der alle diagnosene kjennetegnes ved at de er alvorlige utviklingsforstyrrelser (Sicile- Kira, 2003). Eksempler på diagnoser innenfor dette spekteret kan være Asperger syndrom, infantil autisme, høytfungerende autisme og atypisk autisme. For å avgjøre hvilken forstyrrelse barnet har, bruker man WHO sitt klassifiseringssystem for atferdsforstyrrelser, ICD. ICD blir først og fremst benyttet i Europa. I USA, har APA (American Psychologists association) laget et eget system, kalt DSM, der det for tiden er DSM-IV som er gjeldende. Jeg vil i denne oppgaven ta utgangspunkt i den europeiske klassifiseringen. Informantene mine sitt barn, har diagnosen asperger syndrom. I ICD-10 defineres asperger syndrom slik:

*”Tilstand med usikker nosologisk validitet, kjennetegnet ved kvalitative forstyrrelser av gjensidig sosialt samspill som ved barneautisme, sammen med et begrenset, stereotyp, repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Syndromet atskiller seg fra autisme ved at det ikke foreligger generell forsinkelse, hemning av språket eller kognitiv utvikling. Tilstanden er ofte forbundet med uttalt klossethet. Det er tydelig tendens til at tilstanden vedvarer gjennom ungdomsalderen og inn i voksenalderen. Psykotiske episoder kan opptre tidlig i voksen alder.”*

([http://www.kith.no/sokeverktoy/icd10/html/KV\\_9.htm](http://www.kith.no/sokeverktoy/icd10/html/KV_9.htm))

For å kartlegge om barnet har en utviklingsforstyrrelse, og hvilken type autisme det er, kan man bruke kartleggingsverktøyet ADI-R (<http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=306&a=3280>).

ADI-R er et klinisk diagnostisk verktøy som har tatt utgangspunkt i ICD og DSM

(<http://www.agre.org/program/aboutadi.cfm?do=program>) og arbeider ut i fra 3 hovedkategorier, å kalles derfor også “triaden”(Wing, 1996). De tre hovedkategoriene er: <sup>1</sup>kvaliteten av gjensidig sosialt samspill, <sup>2</sup>kommunikasjon og språk, <sup>3</sup> gjentatte stereotype interesser og atferd. Under disse hovedkategoriene finner man totalt 111 spørsmål som man baserer diagnosen ut fra. Ut i fra disse spørsmålene har man regnet ut en standardisert minimal skåre som barnet må ha før det kan diagnostiseres med autisme. Barnet trenger altså ikke å fylle alle kriteriene. Et av kravene er imidlertid at det må ha vist minst ett kriterium fra hver av de tre hovedkategoriene innen det fyller 36 måneder(<http://www.agre.org/program/aboutadi.cfm?do=program>).

Da det ikke finnes noen offisielle register, finnes det ikke eksakte tall på hvor mange som er diagnostisert med ASD i dag. Men det hevdes at 8 av 1000 får en diagnose innenfor det autistiske spekteret, og tallene har økt de siste årene (<http://www.tv2nyhetene.no/magasinet/tjuedobling-av-autismediagnoser-de-siste-15-aarene-3191793.html>). Gutter er fire ganger mer utsatt enn jenter, uten at man har funnet noen årsaker til hvorfor det er slik (Wing, 1996).

### Årsaker til ASD

Det har siden Kanners tid vært mange og svært ulike forklaringer på hvorfor autistiske forstyrrelser oppstår. For femti år siden var det mange som trodde at autistiske forstyrrelser stammet fra foreldrenes dårlige oppdragelse, men dette ble aldri vitenskapelig bevist. En stor prosentdel av denne gruppen har i tillegg til sin autismediagnose også andre lidelser, som epilepsi, funksjonshemminger og generelle lærevansker. Dette har gjort at man i de senere år mener at årsaken må stamme fra en dysfunksjon i hjernen (Wing, 1996). Det er også gjort kjent at man ved å studere de enkelte kromosom i cellene, har funnet visse genetiske disposisjoner for autisme. Men man er fremdeles ikke sikker på at ASD skyldes genetiske årsaker alene. Noen forskere har antydnet

at dysfunksjonen ligger i x-kromosomet, og det kan i så fall også bidra til å forklare hvorfor gutter er mer utsatt enn jenter. I tvillingstudier som er gjort, har det vist seg at det blant eneggede tvillinger ble oppdaget ASD hos begge, mens blant toeggede tvillinger fant man det ofte bare hos den ene av dem. (Gillberg, 1988). Man spekulerer nå i om genetiske årsaker virker sammen med andre, mer miljømessige årsaker, og at de sammen påvirker både immunsystem, nervesystem og hjernen, men dette er enda ikke påvist (Sicile-Kira, 2003). De fleste forskere er imidlertid enig om at det dreier seg om flere årsaker, og ikke en enkelt (Wing, 1996).

### Å være foreldre til et barn med ASD

Det å få et barn innebærer mange forventninger, både til seg selv som foreldre og til barnet som skal vokse opp. For det første har man gjerne en forventning om at man får et sunt og friskt barn, og for det andre har man mange forventninger om hvordan det vil bli når barnet vokser opp. For en del av foreldrene til barn med ASD, vil også det første leveåret fortone seg normalt, og diagnosen kan av den grunn komme som et ekstra stort sjokk (Wing, 1996). Jeg har selv snakket med helsepersonell som forteller at foreldrenes forventninger om det nyfødte barnet, kan hindre dem i å se abnormale mønster i atferden.

For de fleste barna med ASD, vil imidlertid foreldrene etter hvert merke at noe er galt. Ofte er barnet som spedbarn nærmest apatisk, det gir ikke lyd fra seg når det vil ha mat, og ligger rolig i sengen stort sett hele tiden. Av den grunn blir de sett på som “englebarn” som gjerne gir videre forventninger om et snilt og harmonisk barn. Men ofte viser det heller ingen tegn til tilknytning til foreldrene. Barnet vil helst være i sengen, og gjør ingen tegn på at de ønsker å bli løftet opp. De er heller ikke opptatt av ting utenfor vognen eller sengen, som normalt vil fange oppmerksomheten til et lite spedbarn. Språkutviklingen er enten ikke til stede i det hele tatt, eller i svært liten grad. Barnet får som oftest ikke en diagnose før det er over to år gammelt, og ventetiden kan i denne perioden for mange virke svært lang, der man gjerne også føler seg hjelpsløs og alene (Wing, 1996). Spedbarnskontroller på helsestasjonen kan gi foreldrene noe svar på om det er grunn til bekymring, men i en del tilfeller føler foreldrene at det ikke fører frem. Det er fortsatt lite kunnskap om ASD i hjelpeapparatet, og det er nå et større fokus på å øke kunnskap om autisme i førstelinjetjenesten (<http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2008-2009/inns-200809-332/#a4>).

Det finnes ingen kur mot autisme. Barnet kan bli fulgt opp med spesialundervisning med bla. språk og tale-, atferds- og ergoterapi. Barn med ASD vil ha et behov for klare strukturer i hverdagen, slik at dagene blir forutsigbare for dem (Kaland, 96). På grunn av det store behovet for hjelp, gjør det at

foreldrene får en naturlig nærkontakt med barnet. Men det krever også veldig mye av mor og far, og mange får følelsen av at de ikke strekker til i form av tid og krefter til andre barn i søskenflokk. Å oppdra et barn med ASD er krevende og tar mye tid (Wing, 1996). Mange av barna har i tillegg også andre diagnoser, som epilepsi, generelle lærevansker, ADHD, og andre funksjonshemminger. Minst to av tre barn med ASD er også psykisk utviklingshemmet (Kaland, 1996). Et barn med ASD har vansker med å forstå symboler, se sammenhenger og har et sterkt behov for rutiner (Løge, 1993). Barnets svake sosiale kompetanse vil også føre til at det har vanskelig for å lære seg atferd gjennom å observere andre, slik de fleste barn gjør automatisk (Gillberg, 1988).

Barn med ASD klarer ikke nødvendigvis å generalisere, og man må derfor bruke mye tid på å lære barnet det å kunne overføre læring fra en situasjon til en annen (Løge, 93). Ting som læres raskt av normale barn, kan derfor ta lang tid hos et barn med ASD. Med ekstra instruksjon og hjelp er det imidlertid mulig for et barn med ASD å lære ulike handlingsmønstre. Et normalt fungerende barn vil fort lære seg å diskriminere, som innebærer at det stadig vil forandre atferd i forhold til situasjon. Barnet opptrer selektivt i forhold til hva som til enhver tid passer seg i de forskjellige situasjonene (Holden, 2005). Det lærer seg at når det skal legge seg, tar man klærne av, mens i regnvær tar en på seg regntøy. Autister har derimot vanskelig for å diskriminere, men også å generalisere fra en situasjon til en annen (Løge, 1993). Et eksempel på dette kan være et barn med ASD som har blitt tatt med til en kafé for å spise vaffel. Frustrasjonen kan bli stor for dette barnet om man en dag drar til en annen kafé og de ikke har vafler der. Barnet vil ha assosiasjon mellom vaffel og kafé og skjønner derfor ikke at menyen kan være ulik fra kafé til kafé. Dette kan settes i sammenheng med behovet for rutiner. Kafé er gjerne forbundet med den samme kafeen hver gang, og om man opplever at denne kafeen ikke har vafler denne dagen, kan dette skape kaos og frustrasjon, og kan uttrykkes blant annet gjennom problematferd. Det samme gjelder i forhold til mange andre tilsvarende aktiviteter i hverdagen (Wing, 1996). Dette kan også illustrere hvorfor innlæringen tar tid, og gå ut over et ellers normalt familieliv.

Mange autister har et abnormt aktivitetsnivå som gir store konsentrasjonsvansker. De viser ofte stor grad av problematferd, gjennom selvskadende atferd som det å dunke hodet i veggen og lignende (Gillberg, 1988). Det at mange også har en psykisk utviklingshemming i tillegg til autisme, kan forsterke konsentrasjonsvanskene. Samtidig er de ofte svake både språklig og sosialt sett (Løge, 1993), og kan derfor ha vanskelig for å uttrykke at de er slitne og trenger pause. Også andre situasjoner gir vanskeligheter, for eksempel at de ikke mestrer arbeidsoppgavene de blir gitt. Frustrasjonen over å ikke kunne uttrykke dette kan vise seg gjennom utagerende atferd mot seg selv, mot gjenstander eller mot andre mennesker (Wing, 1996). Dette går fort ut over leker, klær,



møbler, tapet o.l. i huset, og det kan også fort bli kostbart å stadig måtte erstatte ting som har blitt ødelagt. Dette gjør det også vanskelig for familien å dra på besøk til andre, siden barnet i nye, fremmede situasjoner kan bli stresset og frustrert, og reagere på dette med utagerende atferd. Bruk av negative konsekvenser når det gjelder barn med ASD, det vil si straff, er lite hensiktsmessig. De forstår ikke konsekvensene av sine handlinger. De har heller ikke evnen til å ta andre sitt perspektiv. Inntil en handling er innlært, vil barnet handle ut i fra et egosentrisk perspektiv (Løge, 1993). Det er heller ikke lett for foreldrene å dra ut av huset på egen hånd, fordi barnevakter ikke er lett å få tak i til et utagerende barn. Dette fører til at familien fort kan føle seg isolert og alene, spesielt hvis man ikke har noen ressurser i form av nære venner og slektninger som kan hjelpe til (Wing, 1996).

## 2.2 Attribusjonsteori

Man har helt siden Aristoteles sin tid vært opptatt av årsaksforklaringer til folks atferd (Försterling, 2001). Attribusjonsteorien tar for seg hvordan vi tilskriver andre mennesker egenskaper og evner som følge av observasjoner av deres atferd (Schneider, 1995). I pedagogisk ordbok (Bø & Helle, pedagogisk ordbok s. 22, 2002) defineres det slik:

- 1) ”retning innenfor sosialpsykologi som hevder at A sin forståelse av en annen person B sinn handling i hovedsak bestemmes av hva A mener er årsaken(e) til at B handlet som han/hun gjør.
- 2) Teorien er utvidet til også å dekke selvforståelse. Her er poenget at den enkelte forsøker å forstå årsaken(e) til sin egen handling.”

Det betyr altså at når vi observerer andres atferd vil vi tilskrive dem motiver for hvorfor de handler som de gjør, og det samme gjør vi også i forhold til vår egen atferd (Bø & Helle, 2002).

Fritz Heider er regnet som grunnleggeren av attribusjonsteorien etter at han ga ut boken “the psychology of interpersonal relations” i 1958 (Weiner, 1992). Heider ble født i Østerrike i 1896. Etterhvert flyttet han til Berlin, der gestaltpsykologien fikk mye å si for hans videre arbeid. Etter at han giftet seg med den amerikanske psykologen Grace Moore flyttet de sammen til USA. Hans arbeid fortsatte her frem til hans død i 1989. Heider skilte mellom ytre og indre årsaker til en persons atferd. De indre årsakene beskrev attribusjon i personen selv, mens de ytre årsakene beskriver attribusjoner i miljøet rundt (Försterling, 2001). Heider laget også en matematisk modell der han beskrev forholdet mellom begrepene motivasjon(eksternal attribusjon) og styrke (internal attribusjon)((Försterling, 2001).

Det var imidlertid liten interesse for Heiders arbeid, og det var først når Harold H. Kelley videreførte arbeidet på 1960-tallet at attribusjonsteorien ble satt på agendaen innenfor sosialpsykologien og etterhvert også innenfor andre deler av psykologifeltet (Weiner, 1992).

Kelleys teori er den teorien som har hatt størst påvirkning innenfor psykologifeltet når det gjelder attribusjon. Heider hadde i sin teori introdusert sin egen variant av Mills “methods of difference”, men han valgte å kalle det for “the fundamental principle of the determination of attribution”. I 1967 tok Kelley opp Heiders ideer og introduserte igjen Mills “methods of difference”, denne gangen under begrepet “kovariasjonens prinsipp” (Försterling, 2001). Kelley definerte dette slik: *“En effekt er tilskrevet til årsaken som det korrelerer med over tid.”* (Försterling, 2001, s 46)

For å forklare kovariasjonens prinsipp brukte han den statistiske modellen ANOVA, og resultatet ble Kelley-kuben, som kovariasjonens prinsipp ofte er referert til. Ifølge Kelley kan hendelser tilskrives gjennom tre klasser av årsaker, person, situasjon og omstendigheter. Disse kan igjen deles inn i konsensus, distinkthet og konsistens (Försterling, 2001). Kelley var opptatt av hvor stort antall mennesker som kunne utføre en bestemt atferd med samme reaksjonsmønster, dette kalte han konsensus. Det vil si at om Kåre slo søsteren sin i barnehagen, ville Kelley ut fra hvor mange andre som slår søsteren sin i barnehagen, avgjøre om denne atferden har en høy konsensus eller ikke. Konsistensen forteller noe om hvor ofte man utfører den samme atferden, slik at om Kåre slår søsteren sin hver gang han er i barnehagen, vil denne atferden ha en høy konsistens. Distinktheten sier oss noe om atferden skjer på en spesifikk arena eller situasjon, Kåre som bare slår søsteren i barnehagen, og ikke hjemme for eksempel, vil derfor ha en høy distinkthet (Schneider, 1995).

Denne informasjonen brukte Kelley så til forklare attribusjonsmønstre med henhold til om individet benytter internale eller eksternale attribusjoner til den atferden de observerte. Så med henhold til tidligere nevnte Kåre, kan vi da analysere som følgende: Få andre slår søsteren sin i barnehagen, denne atferden har derfor en lav konsensus, Kåre slår søsteren sin både hjemme og på barnehagen, og det er relativt ofte at han utfører denne handlingen. Dette vil derfor indikere en lav distinkthet, men med høy konsistens. Kelley ville da trolig konkludert med at mange ville tilskrive dette til iboende karakteristikk ved personen, som for eksempel at Kåre er et ganske aggressivt barn. Sammenhengen mellom attribusjon og informasjon om konsensus, distinkthet og konsistens illustreres i tabell I.

**Tabell I (tabell fra Försterling, 2001, s 49)**

Attribusjon	Konsensus	Distinkthet	konsistens
Person	Lav	Lav	Høy
Situasjon	Høy	Høy	Høy
Omstendigheter	Lav	Høy	Lav

Bernard Weiner tok tak i både Heider og Kelleys ideer på 1970-tallet og videreførte dem. Han er av den grunn en av de mest innflytelsesrike og betydningsfulle attribusjonistene i vår tid (Försterling, 2001). Weiner mente at vi alltid vil søke etter årsaken, når vi lykkes eller mislykkes med en bestemt oppgave. Den årsaken vi finner da, vil styre den atferd, de tanker og følelser som oppstår i etterkant. Weiner mente imidlertid at antallet årsaker vi vil komme frem til er nærmere uendelig, og at det derfor var nødvendig å systematisere dem, for å kunne danne begreper som kunne testes empirisk. Han introduserte derfor et system der man kan klassifisere ulike attribusjoner til genotypiske likheter. Med genotypiske likheter siktet han til det samme som Heider og Kelley hadde gjort på et tidligere tidspunkt, med henhold til eksternal og internal attribusjon (Weiner, 1992). Weiner skilte dermed mellom årsaker som kunne forklares til karakteristikk ved personen, som han kalte internal attribusjon og årsaker som kunne forklares i miljøet, som Weiner kalte eksternal attribusjon. Med dette mente Weiner at når Ola forklarer at Per ikke gidder å komme i bursdagsselskapet til Lena i dag, fordi han må være hjemme og passe syke barn, tilskriver Ola at denne hendelsen har en ytre årsak. En indre årsak kunne for eksempel vært at Ola mente at Per er en asosial person som av den grunn sjelden dukker opp i bursdager.

Weiner slo seg også til Heiders teori om et skille mellom årsaker som er stabile og ukontrollerbare og årsaker som er relativt variable og derfor kontrollerbare (Försterling, 2001). Personlige karakteristikk som beskriver evner eller styrke som at “han er svak og derfor dårlig til å løfte vekter” kan sies å være mer stabile enn personlige karakteristikk som beskriver motivasjon eller intensitet som for eksempel “han gjorde det dårlig på matteprøven, fordi han hadde lest for lite på forhånd.” Weiner mente at forventningene av hva som vil skje i fremtiden alltid vil være preget av hvor stor grad av suksess man har hatt tidligere. Han antar derfor at: “dersom en spesifikk effekt blir oppfattet som bestemt av en spesifikk årsak, og hvis denne årsaken er antatt å forbli, kan man anta at effekten vil skje flere ganger.” (Försterling, 2001, s 112, etter sitat fra Weiner, 1986). Om en stadig mislykkes vil troen og håpet på suksess i fremtiden minske, mens det motsatte vil skje om en har opplevd mye suksess tidligere. Stabilitet er derfor en viktig dimensjon i forhold til attribusjon (Försterling, 2001).

Attribusjonistene er heller ikke alene om å ha dette skillet mellom indre og ytre. Også i sosial læringsteori har man et skille mellom et ytre og indre “locus of control” (Weiner 1992). I de senere år har attribusjonsteori også gjort sin entre på flere andre fagområder, som antropologi, jus og biologi (Weiner, 1992).

### 2.3 Albert Bandura og hans teori om “forventning om mestring”

Albert har fått en enorm anerkjennelse verden over for sitt arbeid med sosial kognitiv teori og sin teori om “forventning om mestring.” Bandura var opprinnelig utdannet innenfor et behavioristisk perspektiv, og mange av ideene hans er derfor inspirert av den behavioristiske tradisjonen. Han skiller imidlertid fra behavioristene, fordi at han mener at kunnskap og observerbar atferd må skilles fra hverandre, og ikke kan sees på som samme sak (Skaalvik og Skaalvik, 2005). Bandura var allerede fra 1970-tallet opptatt av hvilken rolle modell-læring kan ha for menneskets motivasjon, og dette ble behørig beskrevet i hans sosial kognitive teori. I 1997, koblet han også modell-læringen inn som en viktig kilde, i sin teori om “self-efficacy.” For Bandura er forventninger om mestring betydningsfull for atferd, tankemønster og motivasjon. Når oppgavene blir mer krevende, har mestringsforventninger mye å si forhold til både hvilke aktiviteter en benytter og hvilken innsats personen setter inn. En person som tviler på sine egne evner til å utføre en oppgave, vil gjerne senke innsatsen eller gi opp. Aktiviteter som personen ikke behersker blir sett på som lite nyttig av personen selv. Personer med få mestringserfaringer velger i tillegg ofte lite adekvate læringsstrategier (Bandura, 1997). Ifølge Bandura er det fire grunnleggende kilder til forventning om mestring. Disse er mestringserfaringer, modell-læring, verbal overtalelse og fysiologiske og emosjonelle reaksjoner. Av disse anser han mestringserfaringer som den viktigste kilden til “self-efficacy”.

#### Mestringserfaringer

Den viktigste grunnen til at man oppnår forventninger om mestring mener Bandura er at man har erfaringer fra tidligere på å lykkes. Gjennom erfaring oppnår vi mestringsforventninger gjennom både kognitive, handlingsmessige og selvregulerende verktøy som er tilgjengelig. Disse verktøyene gjør det også mulig for individet å takle de endrede livsomstendigheter som måtte oppstå (Bandura, 1997). Ved og lykkes oppnår individet tro på sine egne evner og vil føre til at det har tro på at det også vil lykkes neste gang på en tilsvarende oppgave. Denne følelsen vil etablere seg jo flere ganger man lykkes, og en fiasko vil vanskelig kunne rokke på dette (Bandura, 1997). Dette kan man se mange eksempler på i idrettens verden. Marit Bjørgen, en av Norges mest fremragende skiløpere gjennom tidene, har i flere år dominert langrennssporten på kvinnesiden, med gjentatt suksess sesong etter sesong. Det dannet seg da forventninger om at hun skulle vinne renn, både av henne selv, media og folk flest. Etter hvert buttet det imidlertid litt mer i mot. Ved første fiasko er det gjerne som reagerer, og hun selv skylder kanskje mer på en dårlig dag. Vi ser da at hun fortsatt har tro på at hun vil gjøre det bra på neste renn. Etter hvert som de dårlige resultatene kommer stadig oftere, sniker imidlertid tvilen på egne evner seg inn, og det synes mer å være forventninger om fiasko enn om suksess.

Selve prestasjonen gir få svar alene, fordi det er så mange andre faktorer som kan påvirke den. Hvilken vekt man tillegger prestasjonen vil blant annet komme an på hvor mye hjelp man har fått utenfra, hvilken oppfatning individet har av sine egne evner, hvor vanskelig oppgaven er, hvilke mestringsforventninger man har for øyeblikket. Det er derfor oppfatningen av prestasjonen som har betydning, fordi at oppfatningen av den sier mye mer enn hva prestasjonen gjør i seg selv (Bandura, 1997). Hvilken vekt man tillegger nye erfaringer, har stor betydning. Vi velger nemlig ofte å fortrenge eller sette til side erfaringer som ikke stemmer overens med den selvtillit vi har fra før. De erfaringer som stemmer overens med selvtilliten vår, blir imidlertid tillagt større betydning. Det vil si at personer med lav selvtillit vil attribuere dette til innsats, mens personer med høy selvtillit vil tillegge det i enda større grad til egne evner. Attribusjon henger derfor nøye sammen med forventninger om mestring (Bandura, 1997).

En spesifikk kompetanse utvikles stort sett over en ganske lang tidsperiode. Man vil derfor oppleve både skuffelser og gleder underveis. En periodisk fiasko vil derfor ikke ødelegge en tro på egen kompetanse, hvis en opplever forbedring over tid. Man vil da oppleve større grad av forventning om mestring enn de som opplever konstant suksess, fordi de trolig vil sammenligne det med sin tidligere suksessrate. Jo mer nylige erfaringene er, jo større vekt tillegges de, fordi at de da er lettere å huske (Bandura, 1997).

### Andre som modeller

Selv om Bandura mente at mestringserfaringer var den viktigste kilden til forventning om mestring, var den ikke alene om å ha innvirkning på mestringsforventningene. Vi bruker ofte andre som modeller for vår egen læring. Bandura tok opp modell-læring også på et tidligere tidspunkt, i sin sosial kognitive teori. Denne teorien ble senere delvis flettet inn i teorien om “self-efficacy”(Bandura, 1997).

Å bedømme egne handlinger, er ikke alltid like enkelt, og vi bruker derfor ofte andres prestasjoner som mål for våre egne. Hvilken konsekvens det får i forhold til videre forventning om mestring, er imidlertid avhengig av hvem vi bruker for vår sosiale sammenligning. Om man bruker en person som man selv anser som langt mer dyktig enn en selv til rollemodell, vil det føre til at en tilskriver gode prestasjoner mer til oppgavens vanskelighetsgrad enn til egne evner. Å bruke en person som en mener er mindre dyktig enn en selv som rollemodell, vil også ha liten betydning i forhold til egen forventning om mestring. Å finne personer som er mer lik en selv til sosial sammenligning, vil ha stor betydning i forhold til forventning om mestring. Jo større likheten sies å være, jo større

betydning vil modellens fiasko/suksess ha for ens egne mestringsforventninger. Det har også betydning hvordan modellen takler vanskelige situasjoner. En modell som takler vanskelige oppgaver på en god måte vil føre til større forventning om mestring hos andre, enn en modell som er usikker og takler slike situasjoner dårlig (Bandura, 1997).

I sin sosial kognitive teori sier Bandura at innen observasjonslæring, skjuler det seg 4 ulike prosesser. Den første underkategorien er forventningsprosessene, som legger vekt på det som blir selektivt valgt før selve modellpåvirkningen, og hvilken informasjon man får ut av dette. Den andre prosessen er fremhentingsprosessene, der en sørger for at modellpåvirkningen man har fått, blir kognitivt bearbeidet, og lagret i hukommelsen, i form av regler og begreper. I den tredje prosessen, produksjonsprosessene, bruker individet disse begrepene til å skape en modifisert atferd som knytter begrepene og handlingen sammen. I den fjerde og siste underkategorien beskriver sosial kognitiv teori motivasjonsprosessene i handlingen. Bandura skiller her mellom tilegnelsen av en bestemt atferd og utøvelsen av den, fordi individet ikke alltid kan utføre det de kognitivt har lært. Sosial sammenligning kan ha både positiv og negativ effekt på individet. Bandura sier også at individet er gjerne styrt av hvor verdifullt utfallet er, snarere enn en forventning om belønning eller straff for atferden (Bandura, 1997).

### Verbal overtalelse

I en del tilfeller oppnår vi forventning om mestring ved at andre mennesker støtter oss, og nærmest forteller oss, både direkte og indirekte at vi har evnene til å mestre de oppgavene som venter oss. Dette kaller Bandura “verbal overtalelse”, og er den tredje kilden for forventning om mestring (Bandura, 1997). Også her kan vi finne eksempler fra langrennsporten, i form av den sekunderingen og meldingene som løperne får underveis. Dette kan være en form for verbal overtalelse idet trenere og øvrig støtteapparat gir oppmuntrende meldinger underveis. Det kan gi en ny giv, i å strekke seg, øke innsatsen og slik oppnå et bedre resultat enn hva man kanskje opprinnelig ville fått. Verbal overtalelse brukes først og fremst i forhold til individer som har liten tro på egne evner. Ofte blir informasjonen gitt i etterkant av en handling, og måten den blir gitt på kan både øke og minske mestringsforventningen (Bandura, 1997). I noen tilfeller vil lærer/trener kanskje bruke sosial sammenligning for å øke prestasjonen hos individet. Som nevnt under modell-læring, er sosial sammenligning mest effektivt om modellen og utøveren har så likt utgangspunkt som mulig. En slik form for verbal overtalelse kan derfor slå uheldig ut om utøveren har et annet bilde av hvor lik han er modellen enn det den som evaluerer har. Resultatet kan i så fall bli at den verbale overtalelsen faktisk minsker mestringsforventningene.

I hvilken grad mestringsforventningen øker hos individet kommer også an på hvordan resultatene av atferden blir tilskrevet hos den som evaluerer og gir feedback på handlingen. Om resultatene blir tilskrevet til innsats fremfor personlige evner, er det mindre sjanse for at mestringsforventningene faktisk vil øke. Hvis resultatene blir tilskrevet til evner er det mer sannsynlighet for at individet vil huske det, og derved mindre ved fiaskoer som måtte dukke opp underveis (Bandura, 1997).

### Fysiologiske og emosjonelle reaksjoner

Når vi skal utføre fysiske oppgaver eller når vi opplever stress eller en situasjon vi tror vi ikke mestrer, oppdager vi også ofte at kroppen har sin egen måte å håndtere dette på. Dette er den fjerde kilden for forventning om mestring ifølge Bandura. Det å oppdage kroppslige og emosjonelle reaksjoner som sitring i fingrene, hodepine, gråt, hjertebank, indikerer gjerne en tvil på om en vil mestre en bestemt oppgave. Når vi skal bedømme evnene våre, går vi også ut fra informasjon på et affektivt og emosjonelt nivå. Om individet har små forventninger om å mestre en aktivitet, vil trolig de fysiologiske reaksjonene øke.

Men hvilket miljø aktivitetene foregår i, kan variere. Det varierer derfor hvor stor vekt man kan legge på de fysiologiske reaksjonene. Man kan ikke alltid se tydelig om det er miljøfaktorer som forårsaker de fysiologiske reaksjonene, eller om det er selve hendelsen. Hvilken betydning de får for forventningen om mestring, vil derfor komme an på hvilke miljøfaktorer som er tilstede, og hvor stor vekt disse får. Det er med andre ord ikke intensiteten av de emosjonelle og fysiologiske reaksjonene som betyr noe, men i hvilken grad de blir tolket og oppfattet.

## **2.4 Eccles' teori om expectancy-value**

Sammen med flere medarbeidere tok Eccles utgangspunkt i teorien til Atkinson som går på hvilken betydning forventninger og verdier har for motivasjonen. Opprinnelig definerte Atkinson forventninger som individets tro på om en bestemt atferd følges av suksess eller fiasko. Verdi ble definert etter hvor attraktivt den påfølgende suksessen/fiaskoen ville være (Wigfield & Eccles, 2001). Atkinsons modell var imidlertid for teknisk og matematisk til å kunne ha en reell praktisk verdi (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

Eccles ble inspirert av Atkinsons arbeid. Hun har i senere tid, sammen med sine medarbeidere, formulert en langt mindre matematisk, og mer praktisk modell om betydningen av forventninger og verdier i forhold til motivasjon for en oppgave (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Opprinnelig ble teorien videreutviklet for å kunne forklare barns motivasjon i forhold til matematikkfaget, men den har etter hvert også fått betydning på andre områder (Wigfield & Eccles, 2001).



Ifølge Eccles har barns fremtreden, utholdenhet og valg av oppgaver sammenheng med hvilke verdier de tillegger det å utføre oppgavene, og deres forventninger om å mestre oppgavene. Som Bandura påpekte i sin “self-efficacy-teori” er det mange ting som kan påvirke hvilke forventninger man har til å mestre en oppgave. Både oppgavens vanskegrad, tidligere erfaring med lignende oppgaver, andres forventninger, hvordan man har attribuert de tidligere mestringserfaringene og hvordan man generelt oppfatter seg selv faglig, kan spille inn i forhold til forventningene om å lykkes med oppgavene. Eccles skiller seg imidlertid ut fra Bandura i det at hun også tillegger oppgavens verdi stor betydning (Skaalvik og Skaalvik, 2005).

Ifølge Eccles og hennes kolleger kan verdi deles inn i fire forskjellige områder; personlig verdi, indre verdi, nytteverdi og kostnad (Wigfield & Eccles, 2001). Ifølge Eccles kan personlig verdi knyttes til personens selvoppfatning (Wigfield & Eccles, 2001). Et foreldrepar som selv er dyktig i langrenn, og drar på skitur hver søndag, vil se større verdi i å lære barnet sitt å stå på ski enn et foreldrepar som knapt har sett en skibakke noen andre steder enn på fjernsynet. Med indre verdi mener Eccles den interessen og gleden som en person har ved oppgaven (Wigfield & Eccles, 2001). Det tidligere nevnte foreldreparet vil verdsette langrenn også som en indre verdi, fordi det er noe de liker å holde på med. Nytteverdien går på oppgavens instrumentelle verdi, dette er oppgaver som har betydning for å nå fremtidige mål (Wigfield & Eccles, 2001). Et foreldrepar vil for eksempel bruke mye tid på å lære et barn å gå, fordi at dette er en ferdighet som barnet vil ha stor nytte av senere. Med kostnad mener Eccles hvor store de negative konsekvensene av å prøve seg på en oppgave vil være. Stor kostnader forbundet med en oppgave vil kunne føre til at personens oppfatning av oppgavens verdi faller. Ved å prioritere en aktivitet vil man samtidig måtte velge bort andre aktiviteter (Wigfield & Eccles, 2001). Skituren går kanskje bort på bekostning av besøk til bestemor. Jo større verdi de bortvalgte aktivitetene har jo større vil kostnaden for å dra på skitur være. Også belastninger som angst eller store anstrengelser kan sees på som en form for kostnader ved en bestemt oppgave.

En oppgave trenger ikke nødvendigvis å være knyttet til et bestemt verdiaspekt, men være en kombinasjon av flere. Skituren kan for eksempel være en kombinasjon av både personlig verdi, indre verdi og nytteverdi. Samtidig innebærer den kanskje en kostnad, fordi at familien ikke kan delta på bursdagen til bestemor.



## 3.0 Metode

---

### 3.1 Problemstilling

Temaet for min oppgave er foreldre til barn med ASD (autistic spectrum disorders), jeg har derfor valgt følgende problemstillinger for å belyse temaet:

1. Hvordan opplever mor og far å ha et barn med asperger syndrom?
2. Hvilke forventninger har mor og far til å mestre hverdagen?
3. Hvordan forklarer mor og far årsakene til det som skjer i hverdagen?
4. Hvilke forventninger har mor og far til barnets fremtid?

### 3.2. Valg av metode

Jeg valgte den kvalitative metode og forskningsintervjuet som tilnærmingstype for å belyse problemstillingene mine. Forskningsintervjuet er kjennetegnet ved at det skal få tak i informantens beskrivelser av dagligdagse hendelser, og hvordan informanten forholder seg til disse hendelsene (Kvale, 1997). Jeg ønsket å ha en viss struktur over intervjuet, og samtidig ha muligheten til å gjøre små endringer underveis. Ved å bruke et semistrukturert forskningsintervju som tilnærming kunne jeg ha fastlagte tema som utgangspunkt, men likevel ha muligheten til å endre rekkefølgen på spørsmålene underveis. Jeg ville også ha mulighet til å følge opp med tilleggsspørsmål når det var temaer jeg ønsket et mer utfyllende svar på (Kvale, 1997). For å ivareta informantens beskrivelser brukte jeg lydopptak via datamaskin og programvaren audacity ([www.audacity.com](http://www.audacity.com))

### 3.3 Valg av informant

For å få svar på mine problemstillinger, ønsket jeg å intervju en far og mor til et barn med ASD. Jeg la imidlertid ingen føringer i forhold til hvilken diagnose barnet hadde innenfor det autistiske spekteret. For å få informanter som hadde erfaringer med diagnosen over tid, var det viktig at barnet hadde nådd skolealder. Jeg kontaktet autismeforeningen, og de hjalp meg ved å videresende min forespørsel, via e-post, til potensielle foreldre som kunne delta i min studie. Jeg fikk mange svar, og måtte velge utifra disse et foreldrepar som passet til mine kriterier for undersøkelsen. Informantene mine ble et foreldrepar til en gutt på ni år, med asperger syndrom. De mente at det å delta i studien kunne være en nyttig erfaring, som de kunne lære mye av, og de hadde mange erfaringer de ville dele med andre.

### 3.4 Gjennomføring av intervjuene

I intervjuguiden laget jeg temaer som jeg ønsket å ta opp. Disse var *informasjon om familien, fødsel, barnehage, hjem og familie, sosial trening, skole, hjelpeapparat, avlastning og*

*støttegrupper*. I intervjuguiden laget jeg meg også klare og tydelige spørsmålsformuleringer, slik at spørsmålene skulle oppfattes så likt som mulig av de to informantene.

For å skape en naturlig og avslappet atmosfære, ble intervjuene gjennomført hjemme hos informantene i et tidsrom der barna var på skole og barnehage. Jeg startet med å informere om grunnlaget for min studie og litt bakgrunnsinformasjon om meg selv. Jeg ga også beskjed om at om det var spørsmål de ikke ønsket å svare på, var det helt greit. Informantene ble forklart at de også hadde mulighet til å føye til tema som de selv mente falt seg naturlig i sammenhengen. Jeg forklarte at jeg ville bruke datamaskinen for å lage lydopptak av det som ble sagt, og at opptakene ville bli brukt som råmateriale for analyse senere. Jeg presiserte at ingen andre ville høre disse opptakene, og at deres anonymitet ville bli ivaretatt under hele prosessen og i etterkant. Datamaskinen ble plassert i bakgrunnen, for at den naturlige settingen skulle forstyrres minst mulig. Gjennom testspørsmål i begynnelsen av intervjuet, fikk jeg dobbeltsjekket at utstyret var i orden. Intervjuene ble gjennomført over to-tre timer, med en pause midt i intervjuet. Jeg avsluttet med å takke for samtalen. Jeg intervjuet mor først, far ble intervjuet en uke senere.

### **3.5 Bearbeiding av intervjuene**

I etterkant av intervjuene, transkriberte jeg dataene. I denne fasen gjør man datamaterialet klar for analyse, og overfører dataene fra muntlig tale til skriftlig tekst (Kvale, 1997). Transkriberingen gjør det enklere for forskeren å gjenskape intervjusituasjonen når man skal analysere dataene. Det er imidlertid viktig å påpeke at det er selve lydopptaket som utgjør det empiriske materialet i en forskningsstudie, Steinar Kvale sier det slik: ” *Utskriften er imidlertid ikke klippefaste data i en intervjuundersøkelse; de er kunstige konstruksjoner av kommunikasjon fra muntlig til skriftlig form*(Kvale, 1997, s 102). ” Forskeren bør derfor delta i transkriberingen, fordi man underveis også skal analysere det som blir sagt. Det er enklere for forskeren som var til stede under intervjuet å gjenskape hvordan uttalelsen ble fremstilt.

Under transkriberingen, skal det også markeres i teksten når informanten tar pauser, eller legger spesielt trykk på enkeltord. Jeg gjennomgikk lydopptakene flere ganger, seksjonsvis, i henhold til intervjuguiden, og fikk slik en grei oversikt over det som ble sagt. Jeg delte inn datamaterialet tematisk, både i henhold til intervjuguiden, men også til problemstillingene mine, for å få god oversikt over uttalelsene. De 7 hovedkategoriene mine ble: beskrivelser av oppvekst; opplevelsene; erfaring med barnehage, skole og hjelpeapparat; utfordringer; mestringsfølelsen; informantenes tolkning; informantenes håndtering. Under de 7 hovedkategoriene, var det også flere underkategorier. Til slutt gikk jeg gjennom hele intervjuet, for å få et helhetlig bilde.

### 3.6 Presentasjon av data

Når man skal presentere dataene for andre, er det viktig at de blir fremstilt på en oversiktlig måte, slik at leseren klarer å fange helheten i det som blir sagt. Jeg har derfor delt empirien inn i tre deler. De tre delene har jeg kalt beskrivelser av Emil, erfaringene med å ha et barn med asperger syndrom, og til slutt, foreldrenes takling av hverdagen. Gjennom sitater trekker jeg frem informantenes egne uttalelser om temaene. Underveis vil jeg også komme med oppsummeringer og fortolkninger som jeg har gjort meg underveis. Til slutt vil jeg også sammenligne mor og fars perspektiv.

#### *Analysen*

I analysen kommer jeg med tolkning av de uttalelsene som har blitt gitt, og setter de i sammenheng med teori. For å skape oversikt for leser, har jeg delt kapittelet inn tematisk i henhold til problemstillingene mine. De fire kategoriene kalte jeg opplevelsen av å ha et barn med asperger syndrom, forventninger om mestring, attribusjon og forventninger til barnets fremtid.

### 3.7 Etikk og kvalitet

Underveis i en forskningsstudie, vil det alltid dukke opp etiske problemstillinger. Jeg måtte allerede på et tidlig stadium i studiet, gjøre valg ut i fra etiske vurderinger. Gjennom blant annet jobb, hadde jeg flere foreldrepar som gjerne ville stille opp i intervju, når de hørte om studiet mitt. Som forsker skal du være nøytral. Forskeren kan komme tett innpå menneskene man intervjuer, ut i fra det de forteller. Man skal også som forsker gjøre vurderinger og fortolkninger av uttalelsene, som informantene selv ikke nødvendigvis er enig i. Det kan derfor være problematisk å bruke informanter man kjenner fra før, fordi det kan skade relasjonen mellom oss senere. Konsekvens er en av de tre etiske aspektene Kvale (1997) mener man bør være bevisst på som forsker. Her tar man i betraktning ulemper og fordeler informantene har ved å delta i studien. På grunn av mulige konsekvenser i studiet, valgte jeg i stedet å kontakte autismeforeningen for å få informanter som jeg ikke hadde noen relasjon til fra før.

De to andre etiske aspektene kaller Kvale informert samtykke og konfidensialitet. De tre aspektene til Kvale er også i henhold til de etiske retningslinjer som den nasjonale forretningsetiske komité for samfunnsfag, jus og humaniora (NESH) har utarbeidet. Informert samtykke og konfidensialitet innebærer at informanten skal sikres anonymitet både før, under og etter studien, og at de skal få tilstrekkelig informasjon både om forskningens mål og hvilken rolle de selv har i forskningen (1997). For å sikre dette, la jeg ved et brev til informantene, da jeg kontaktet autismeforeningen, der jeg beskrev både min bakgrunn og forklarte hva jeg ønsket å forske på, og også hvorfor. Jeg informerte også om dette til begge informanter i forkant av intervjuet. I tillegg presiserte jeg ved hvert intervju at jeg ville ivareta deres anonymitet gjennom hele prosessen, og at identifiserbart

materiale ville bli makulert etter at studiet avsluttes. I tillegg er alle data gjennomgått en rekke ganger for å sikre at det er samsvar mellom lydfiler, transkribering og den endelige teksten. Sitater har blitt brukt for å fremheve informantenes uttalelser med deres egne ord. Informantenes uttalelser har sammen med teori har vært basis for alle mine tolkninger.

### **3.8 Reliabilitet og validitet**

Ifølge Kvale (1997) henviser reliabilitet til konsistensen i de funnene man har gjort i forskningen. Det vil si hvorvidt funnene i undersøkelsen er pålitelige. Reliabiliteten i forskningen kan trues på flere måter. I en intervju situasjon kan spørsmålene stilles på en ledende måte, slik at informantene svarer på en bestemt måte. Det kan også være vanskelig for informantene å svare på spørsmål om episoder som går langt tilbake i tid, fordi hukommelsen da blir mer selektiv. Mange temaer kan også oppleves som ømfintlige for informantene, slik at de kvier seg for å snakke om det, eller at de fremlegger sin egen person mer positivt enn det som egentlig var tilfellet. Gjennom å ha en god intervjuguide som utgangspunkt for intervjuet, sikret jeg meg at spørsmålene ikke skulle oppfattes som ledende av informantene. Som følge av at mine to informanter er i relasjon til hverandre, har de også nevnt de samme episodene ved flere anledninger. På den måten har jeg fått flere perspektiv på de samme hendelsene, og kan slik sammenligne disse for å få frem hovedtrekkene i dem. Jeg tok opp flere sensitive tema i min undersøkelse, og jeg opplevde informantene som åpne og ærlige i sine svar. Jeg har også understreket ved hvert intervju at om de oppfattet spørsmål som sensitive, og vanskelig å besvare, stod de fritt til å kunne gjøre dette. Informantene ga i etterkant av intervju inntrykk av at det hadde vært en lærerik erfaring, der de selv også ble mer bevisst på sin egen rolle i familien. Der jeg som forsker opplevde at informantene har hatt en overdreven selvpresentasjon, har jeg fremhevet dette i det skriftlige arbeidet i etterkant. På den måten har jeg sikret at min undersøkelse skal bli så nøyaktig som mulig.

Validitet henviser til om studien har gyldighet, ifølge Kvale (1997). I en kvalitativ studie innebærer dette at man som forsker må finne informanter som er troverdige, og at de får muligheten til å utdype svarene, slik at det ikke er noen tvil om meningen bak dem. Jeg har gjennom å stille åpne spørsmål, gitt informantene mulighet til å utdype svarene sine, samt presisert at de har anledning til å utdype svarene sine når de måtte ønske. Etter intervjuet har de også fått anledning til å legge til informasjon som de er vesentlig for min undersøkelse. Min studie blir likevel subjektiv, fordi den baserer seg på de erfaringene disse enkeltmenneskene har, og kan derfor ikke måles opp mot noen objektiv standard. Gjennom å gjennomføre lydopptak av intervjuene, har jeg sikret at deres stemme blir hørt, og gjengitt i en så korrekt form som mulig på papiret, gjennom transkribering. Det gir mindre rom for feiltolkning av svarene deres, og er med på å sikre studiens validitet. Studiet er for lite, til at man kan generalisere mine funn til en større populasjon. Jeg må derfor

anvende en analytisk generalisering til teori, det vil si at jeg ut i fra teori kan knytte mine funn til hva andre foreldre til aspergere opplever i sin hverdag. I en større undersøkelse, ville jeg intervjuet flere foreldrepar, og slik også laget et bedre fundament for generalisering av forskningen. Dette kunne for eksempel bli gjort gjennom å gjøre en geografisk avgrensning av informantene i en fenomenologisk undersøkelse.

## 4.0 EMPIRI

---

Gjennom intervju med mor og far til et barn med asperger syndrom, har jeg forsøkt å få et innblikk i hvordan foreldre opplever å ha et barn med denne diagnosen. For et barn med asperger syndrom er det viktig at mor og far samarbeider, har de samme rutinene og møter barnet så likt som mulig (Attwood, 2006). Dette skaper trygghet og forutsigbarhet for barnet (Attwood, 2006). Gjennom intervjuene har jeg sett på hvordan mor og far opplever hverdagen med et barn med asperger syndrom. Jeg har også prøvd å finne ut hvordan foreldrene fordeler oppgavene mellom seg og hvordan kommunikasjonen mellom dem er i forhold til barnet.

Jeg har delt inn empiri-delen i tre bolker: foreldrenes beskrivelser av barnet, erfaringene med å ha et barn med asperger syndrom og til slutt taklingen av hverdagen. De tre bolkene vil bli presentert tematisk. Avslutningsvis under hver bolk vil jeg sammenligne far og mors perspektiv.

### 4.1 Beskrivelse av Emil

Emil er en gutt på 10 år som har asperger syndrom. Han fikk diagnosen asperger syndrom da han var 9 år gammel. Mor og far arbeider begge innenfor media. De er omgitt av både venner og familie, og anser seg selv som ressurssterke personer. Emil har to brødre på henholdsvis 6 og 13 år. På skolen har Emil en lærer som følger ham litt ekstra opp, men han har ikke noe spesialundervisning. Han er faglig dyktig, og klarer seg godt på de fleste områder. Når Emil er ferdig på skolen for dagen, går han hjem og låser seg inn selv. Han er da alene hjemme til storebroren kommer hjem fra skolen.

#### Positive sider ved Emil

Mor beskriver Emil som en fantastisk unge, som er veldig lett å være sammen med. Han er smart, følsom, snill, og morsom. Han er også veldig kreativ, og glad i å tegne. Han kan sitte på rommet sitt i lange perioder og tegne, og lærer mye av det. Han er veldig selvstendig, og ensrettet i det han holder på med. Når Emil er på rommet sitt, merker mor nesten ikke at han er hjemme. Tidligere holdt han også på med lego, men nå er det kun tegning som interesserer ham. Han skifter interesser gjennom tegninga, ved at han skaper tema i tegningen sin, forteller mor:

*[...]”Han lærer veldig mye gjennom tegninga. Han kan for eksempel ha Star Wars som tema i tegninga gjennom et år og da tegner han bare Star Wars. Så har han skiftet til den batterikanina – duracellkanina, så nå er det bare den. Så da bygger han et helt univers rundt den kan du si.”*

Asperger syndrom er kjennetegnet av at barnet ofte har interesser som et fåtall av barnets jevnaldrende har. Ifølge Christopher Gillberg (2002) (kilder: Attwood s 173)) må barnet oppfylle ett av følgende kriterier for at det skal kunne kalles en særinteresse:

- barnet ekskluderer andre aktiviteter
- barnet gjentar aktiviteten ofte
- Aktiviteten gir lite mening hos andre.

Emil sitt interesseområde er tegning, og slik sett ikke en uvanlig interesse for barn på hans alder. Det som skiller fra hans jevnaldrende er intensiteten i tegningen, og det at han sjelden finner andre aktiviteter å holde på med.

Ifølge far har Emil alltid vært på kanten av det som kalles det normale. Som mange andre med asperger syndrom var Emil som liten gutt, redd og engstelig. Han var redd for å ta heis, redd for hunder, redd for høye lyder, forteller far. Far forteller videre om Emil sine positive sider:

*“Han er veldig selvstendig, veldig flink til å tegne, og gjør ting på egen hånd og trives godt i sitt eget selskap.”*

Far nevner at Emil har vært, og er en engstelig gutt. Leken hos jevnaldrende er ofte preget av heftig lek, der lydnivå også kan være ganske høyt. Lek sammen med søsken og jevnaldrende i nabolaget, kan av den grunn også virke skremmende for Emil, slik at Emil heller foretrekker lek og aktivitet i sitt eget selskap. Vi ser at far beskriver dette som en positiv egenskap, og en evne til å være selvstendig og finne på lek på egen hånd.

Å ha asperger syndrom innebærer at man vegrer seg for sosiale situasjoner, og mange med denne diagnosen tilbringer derfor mye tid for seg selv av den grunn. Barnet bruker også ofte rommet sitt som et hellig tilfluktssted, hvor det i ro og stillhet kan holde på med særinteressene sine i fred. Det er også vanlig at barn med asperger er sensitiv på lyd, og at barnet derfor gjerne trekker seg tilbake til mer rolige omgivelser. (Attwood, 2006).

I dag er Emil en forholdsvis stille og rolig gutt, mener far. I tillegg til tegning, setter han seg også ned og ser tv eller spiller playstation i helgene, forteller mor og far. Mor legger til at Emil først og fremst bruker tv, film og spill for å studere detaljene av karakterene, i for eksempel Star Wars, slik at han kan tegne dem senere. Når han tegner, kan han sitte og le litt for seg selv, gjenta setninger om

og om igjen. Noen ganger kan han ta frem en setning som han holdt på med for fire år siden, som han fremdeles synes er like morsom.

### Sosial fungering

Emil synes av og til at det er vanskelig og kun være interessert i tegning, forteller mor. Han snakker mye om at han har andre interesser enn de andre guttene i klassen, legger hun til. De fleste guttene spiller nemlig fotball, og det synes han er et problem. Fotball er som alt annet som har med samhandling å gjøre, veldig vanskelig, sier mor. Noen ganger så har Emil lyst til å delta, men velger å si nei likevel, sier hun. Far snakker også om Emil sine vanskeligheter med å kunne delta på fotballbanen:

*“På sånne arenaer som krever gatelek, ballidrett, litt avanserte sosiale kunnskaper, går det ikke noe særlig bra. [...] Han synes det er vanskelig å takle situasjoner der han må forholde seg til mange personer i gangen. [...] Alt som er litt skummelt vil han unngå. Ting der han mister kontrollen, er vanskelig.”*

Mor og far beskriver her veldig godt hvordan det oppleves for et barn med ASD å ikke få delta i fellesskapet. Emil har veldig lyst å spille fotball, fordi at han da opplever å være en del av fellesskapet i klassen. Samtidig vet han at han ikke har de ferdighetene som skal til for å være med. Aspergere er dårlig på samhandling (Attwood, 2006), og fotball vil naturlig nok kreve ganske mange spillere på banen samtidig. Det blir derfor for mange å forholde seg til for Emil, på en gang. Resultatet blir at han trekker seg tilbake, og ikke vil være med.

Selv om Emil trives i sitt eget selskap, tror far likevel at Emil av og til føler seg litt ensom. Selv om han stort sett alltid har hatt en venn eller to, varer vennskapene gjerne ikke over lang tid, sier far.

*“Det har gått litt i perioder, der han har hatt noen å være sammen med, også i andre perioder har han vært alene. Det har alltid vært et mønster at han har hatt en venn eller to, som regel en, som han har kunnet hatt litt tett kontakt med i en liten periode. [...] I de periodene han melder seg litt ut, eller ikke har noen, så tror jeg han står mye alene.”*

Far utdyper ikke noe mer hva han mener med at Emil “melder seg litt ut”, og det kan derfor være vanskelig å tolke hva som ligger i dette. Er det klassekameratene som vender ham ryggen, eller er det Emil selv som trekker seg ut fra fellesskapet? Ut i fra intervju med mor, kan man imidlertid anta at det far sikter til er de gangene venner kommer for nært på Emil, og at han ikke vil ha mer med dem å gjøre.

Emil synes det er vanskelig å få venner, og har egentlig aldri hatt noen, sier mor. Men hun forteller videre:

*“[...] Han har nå i høst, vært sammen med en gutt, i hvert eneste friminutt, hele høsten. Han synes det har vært*



*et fantastisk skoleår. I fjor kunne han si noen ganger at det var greit å gå på skolen, men før så har det vært følt å gå på skolen. Han har ikke villet, han har gått på skolen som en maskin på en måte. Men han har aldri kunnet ha noe å glede av det. Det har han nå.”*

Far er også spent på dette vennskapet, på Emil sine vegne. Det er første gang at et vennskap har vart over så lang tid, forteller han. Han er derfor er spent på hvordan dette vennskapet vil utvikle seg videre. Jeg spurte om vennene også tilbringer tid sammen på fritiden, men mor avkrefter dette. Emil har vært på besøk hos vennen ved et par anledninger, kompisen har imidlertid aldri vært på besøk hjemme hos Emil. Emil sier selv at det er greit å ikke ha noen venner på besøk, forteller mor. Noen ganger er han sammen med barn av vennene til foreldrene, men dette er alltid på foreldrenes initiativ. Storebroren til Emil har fortalt at da må de andre barna bare henge på Emil sitt løp, for han bare kjører på med sitt eget, og tar ikke imot innspill fra andre, sier mor. Hun forteller videre at på rommet sitt holder Emil voldsomt orden, og synes resten av huset er ganske rotete egentlig. Hvis de som er på besøk roter i tingene hans, synes han det er vanskelig, legger hun til.

*“[...]Det som ofte skjer, er at han plutselig selv trekker ned rullegardina, eller smekker igjen døra rett foran ansiktet på vennene sine. Da kommer de for nært, og da skjærer han kontakten helt over.”*

Tingene til Emil er viktig for ham. Både tegninger, lego og andre leker blir formet etter Emil sine ønsker. Rommet til Emil er også hans territorium, et sted man kan anta at han føler seg trygg. Det blir derfor kanskje vanskelig å forholde seg til andre som “ødelegger” og roter til det som han selv har laget. Han velger derfor å bryte helt av kontakten. Dette er også en indikasjon på at eventuelle lekekamerater må leke på Emil sine premisser, for å bevare vennskapet. Som Piaget påpekte i sin utviklingsteori om kognitive stadier (Skaalvik & Skaalvik, 2005), vil barn i førskolealder lære seg å se ting fra andre sitt perspektiv (Atkinson (red.), 2000). For personer med asperger syndrom, er dette vanskelig, selv i voksen alder (Attwood, 2006). Emil vil derfor være avhengig av at andre barn klarer å se leken fra Emil sitt perspektiv. Dette er det langt fra alle barn som vil klare, og for noen barn kan det sikkert også oppleves som en avvisning at Emil ikke vil delta på deres lek. Dette kan føre til at de vegrer seg for å ta kontakt neste gang.

Ifølge mor, hadde Emil svært lite kontakt med folk før han fikk diagnosen. Det var få som snakket til ham i det hele tatt, de hadde gitt ham opp. Det syntes Emil var vanskelig å takle. Det ble bedre etter at han fikk en diagnose. Det har alltid vært vanskelig for Emil å forstå hva andre mener og tenker, han er ikke så god på innlevelse, forteller mor.

Da mange med asperger syndrom opplever mobbing fra medelevene (Attwood, 2006), spurte jeg om dette også gjaldt Emil. Far tror ikke at det skjer, og begrunner dette med at sønnens atferd ikke er så påfallende merkelig for andre, og at Emil derfor får stå i fred.



Barn med asperger syndrom kan i mange tilfeller fungere godt i en en-til-en relasjon. Aspergere bruker lengre tid på å forstå og lære seg sosiale koder. Etter hvert som det blir større vil det kunne lære seg hvordan man skal reagere “riktig” på de enkelte sosiale situasjonene. Det vil imidlertid være enklere for barnet og lære seg dette i en en-til-en relasjon. De sosiale inntrykkene blir færre, og det blir lettere for barnet og kunne reagere på raskt og riktig på det som blir formidlet (Attwood, 2006).

Mor forteller videre at hun også merker at storebroren til Emil har fått noen unike egenskaper som følge av å ha en bror med asperger syndrom.

*“Jeg tror storebroren er en god menneskekjenner. Han er kjempeflink med folk, og har alltid vært en sånn «syndrommagnet» (ler). Alle de som har gått i samme klassen som han, på barneskolen særlig, eller på trinnet, som har et eller annet syndrom, merker at han takler det veldig bra. Det har vært mange raringer i huset vårt for å si det sånn (ler). Han har fått en gave, mener nå jeg, som bror, og det å vite så mye om det å være et menneske. [...] I perioder har han vært sliten, storebroren, fordi han har kanskje vært for flink til å ta vare på.”*

Mor viser at hun ser hvordan søsknene merker det å ha en bror med spesielle behov. Som hun påpeker, har det både fordeler og ulemper. Det positive er at de lærer hvordan de skal ta hensyn til barn med andre egenskaper og kjennetrekke enn det de selv kanskje har. Som ulempe påpeker mor at broren har blitt så flink til å tenke på andres behov, at han kanskje glemmer å tenke på seg selv, og at dette gjør ham sliten.

### Negative sider

I følge far er Emil litt pessimistisk. Han kan fort bli frustrert og fortvilet hvis han møter motgang. Han kan bli veldig fortvilet som følge av dagligdagse situasjoner som at han ikke får på seg skoene sine, eller en eller annen liten detalj, forteller far. Han sier videre at det er sjelden at Emil forteller far hva som er problemet. Emil reagerer med gråt og fortvilelse, forteller far, og så er det ofte opp til far og mor å tolke hva som forårsaker denne fortvilelsen, sier han. Det er også ofte problematisk når PT skal ut på noe, da kan han grue seg, og se veldig mørkt på tingene på forhånd, forteller far.

Personer med asperger syndrom har ofte angst for nye situasjoner, fordi de er lite kontrollerbare og gir lite forutsigbarhet. De har gjerne vansker med å uttrykke frustrasjon og sinne på en konvensjonell måte, og gjør det derfor vanskelig for andre å tolke atferden. Angsten kan gi utslag av gråt eller utagerende atferd, og brukes gjerne som en strategi for å slippe unna aktiviteten (Attwood, 2006).

Leksene kan ofte være et problem, ifølge far:

*“[...]Han synes det er mye lekser likevel, og klager over at de andre rekker over så mye. Sånne ting kan han mislike. [...]Han kan være fortvilet fordi at han ikke føler at han er normal, og at han ikke gjør de normale tingene.*

Asperger syndrom er kjennetegnet ved at barnet har en normal intelligens (Attwood, 2006), og det er derfor naturlig at Emil etterhvert vil legge merke til de faktorene som gjør ham annerledes enn de andre i klassen. Far beskriver veldig godt hvordan dette kan oppleves for Emil.

Emil er i ferd med å få litt selvinnsikt, sier mor. Han begynner å skjønne at han har trekk som ikke andre har, og reflekterer over det. Ifølge mor er dette en ganske smertefull prosess for Emil.

*“[...]Han kan få sånne voldsomme anfall av fortvilelse, og da merker vi veldig godt at han er her for å si det sånn. [...] Det ligner på depresjon i mine øyne, han er veldig nedstemt. Han husker alt som er negativt fra langt tilbake i tid, og trekker frem det ene etter det andre, og snakker, snakker og snakker om det.”*

Mor forteller at disse dagene ofte handler om å holde humøret hans oppe, og prøve å få han til å se noe positivt med livet. Alt er negativt da. Han er veldig opptatt av hvem som har skylda for at ting har blitt som de har blitt. Han gråter mye, stille gråt, og reflekterer over dette. Han har store humørsvingninger, enten veldig lei seg eller veldig glad.

Mange med asperger syndrom, utvikler depresjon, noen ganger så tidlig som i 7-års alder (Attwood, 2006). Problemet tiltar gjerne i omfang, i takt med at barnet i større grad merker at det ikke klarer å tilfredsstille både sine egne og andres forventninger i forhold til de kravene man har til sosiale og kommunikative ferdigheter. De depressive periodene kan da ofte også være preget av søvnforstyrrelser, angst og dårlig matlyst (Gillberg, 2002). Det må imidlertid påpekes at det er langt fra alle med asperger syndrom som har depresjoner. Asperger syndrom kan noen ganger også forveksles med en depressiv diagnose. Aspergere har gjerne liten grad av ansiktsmimikk, en generelt dårlig motorikk og en klumsete atferd. De finner det også gjerne totalt uinteressant å delta i samtaler om hverdagslige hendelser, og det kan derfor tolkes dit hen av andre at dette skyldes depresjon og ikke en utviklingsforstyrrelse (Gillberg, 2002).

Mor forteller videre at Emil kan være ganske defensiv i handlingene sine. Emil finner, i likhet med andre med ASD, sosiale situasjoner vanskelig. Han klarer ikke å ta tak i ting, og gjøre det han egentlig vil. Spesielt hvis noe er annerledes enn det bruker å være, så klarer han ikke å ordne opp:

*“[...]Hvis han blir tørst f.eks. så kan det bli veldig overskyggende, så da kan han stå midt i butikken og skrike fordi han er så tørst. Han klarer ikke å ordne opp, selv om han har fått 100 kr som han skal kjøpe ting for, så klarer han ikke å gå og kjøpe vann f.eks. Han klarer ikke å finne en løsning på det.”*

Når sånne ting skjer, er det heller ikke sikkert at han klarer å fortelle hva han trenger til de som er sammen med ham, forteller mor. Han synes det er vanskelig å si hva han trenger til andre, både til foreldre og søsken, og ikke minst alle andre. Slik har han vært siden han var liten. Han vil ikke fortelle noen om hvordan han har det, og krever aldri noe fra noen. Mor sier dette er fordi at han ikke vil være til plage for andre.

### Sammenligning

Både mor og far gir brede beskrivelser av Emil. På mange områder beskriver mor og far de samme sidene ved Emil, at han er dårlig på samhandling, og at han derfor misliker at klassekameratene helst vil holde på med fotball i friminuttene. De snakker også om Emils kreative evner og hvordan han lever seg inn i sin egen verden, med figurer som han har tegnet selv. De forteller også om Emil sin nyervervede venn, og om forventningene sine i forhold til dette vennskapet. Det er imidlertid interessant å se hvor ulik oppfatning de har av Emil sine tidligere vennskap. Mens mor sier at han egentlig aldri har hatt noen venner tidligere, sier far at han alltid har hatt en venn eller to å leke med. Det trenger derimot ikke å være noen komplisert forklaring bak dette. Kanskje har de kanskje bare ulik oppfatning av hva som definerer et vennskap. Beskrivelsene skiller seg også ut på andre måter. Mor og far legger vekt på ulike egenskaper ved Emil. Mor er detaljert, og svært personlig i sin beskrivelse av Emil. Hun begynner med at han er et fantastisk barn, og begrunner dette med personlige egenskaper som morsom og smart. Etter hvert kommer hun også inn på de emosjonelle sidene ved Emil. Hun beskriver selvinnsikten Emil har som smertefull, fordi han nå skjønner i større og større grad at han er “annerledes” enn andre barn på sin egen alder. Det er også interessant å se mors beskrivelse av storebroren til Emil. Hun beskriver ham som en “syndrommagnet”, som gjennom å ha en bror med asperger syndrom, har fått en unik evne til å ta seg av de barna som er litt annerledes. Gjennom å trekke inn beskrivelsen av storebroren får vi også et mer helhetlig bilde av familien, og hvordan det er å være storebror, på godt og vondt.

Far er mindre personlig, og gir en mer instrumentell beskrivelse av Emil. Han vektlegger ytre beskrivelser som er håndfaste, og også i stor grad synlige for andre utenfor familien. Far snakker mye om ferdigheter, han nevner Emils gode tegneferdigheter, og på den negative siden, Emils manglende sosiale ferdigheter. Beskrivelsene av ferdighetene Emil har, kan selvsagt indikere at far synes Emil er fantastisk han også, men han sier det ikke direkte.

Også i kommunikasjonen med Emil, virker mor og far ulike. Mor gir inntrykk av lange og dype samtaler med Emil, der hun får innblikk i hvordan han tenker. Mor beskriver at de på turene sine kan prate i timevis, både om enkle problemer, men også de som er mer vanskelig. Far virker ikke å

ha den samme kommunikasjonen med Emil. Far beskriver i større grad at han ofte må tolke hva Emil tenker på, men at han gjennom tid har lært seg å tolke kroppsspråket, slik at han skjønner hva som er problemet.

Forskjellene i beskrivelsene kan indikere flere ting. Det kan være at mor tilbringer tid sammen med Emil, og at hun derfor har mer kunnskap om hans personlighet. Det kan også skyldes mor og fars personlighet, og at far er mer opptatt av prestasjoner enn det mor er. En annen forklaring kan være at Emil opptrer ulikt overfor mor og far, og at de derfor ser ham på forskjellig måte. Men det kan også være andre ting som ligger bak, som at informanten for eksempel er usikker på hva slags informasjon jeg som forsker er ute etter. På forhånd vet informanten at jeg skal gjøre et intervju om diagnosen asperger syndrom, og det kan gjøre at informanten velger en vinkling der han beskriver informativt hva barnet behersker og ikke behersker.

#### **4.2 Erfaringer med å ha et barn med asperger syndrom**

Som foreldre har man gjerne tanker og forventninger om hvordan barnet vil bli, hvilke evner det vil ha og hvem av foreldrene det vil ligne mest på før barnet kommer til verden. Å få et funksjonshemmet barn innebærer for de fleste foreldre også en sorgprosess og en refleksjon over at barnet kanskje ikke vil bli slik som man på forhånd hadde tenkt seg. Men etterhvert som man forsoner seg med diagnosen, vil man kanskje få andre forventninger og drømmer for barnet (Sicile-Kara, 2003).

##### Det første leveåret

Far kan ikke huske at han hadde noen spesifikke tanker og forventninger før fødselen. Han mener at man selv tenker lite over sånne ting, og at det er mer samfunnet rundt som skaper disse forventningene. Han sier videre at man regner gjerne med at unger skal være aktive, og at unger alltid skal være med på fritidsaktiviteter, fotball, musikk og sånne ting. Mor kan heller ikke huske at hun hadde så mange forventninger i forkant av fødselen. Hun legger til at hun husker at hun hadde veldig stor mage når hun gikk gravid med Emil, og at tankene før fødselen derfor først og fremst dreide seg om hvor stort barnet ville være når det ble født. Men hun sier videre:

*“Jeg forventa når jeg tenker om, å få en gutt som, eller en unge som var lik den første. Så det var den store overraskelsen, at han ikke gjorde det. For vi behandla ham på samme måte som vi brukte med den første i ganske mange år, før vi skjønte at han var annerledes.”*

Far forteller at ingen av dem la merke til noe spesielt med barnet de første månedene. Emil virket veldig tilfreds og var en grei gutt som baby, sier han. Men da Emil var rundt 7 måneder gammel begynte de å merke at han oppførte seg på en annen måte enn det storebroren hadde gjort som baby. Far forteller videre om en episode, der de for første gang fikk merke at Emil følte seg utrygg, til

tross for at det var personer han i utgangspunktet kjente godt:

*“[...]Han begynte å bli helt tullete. Vi hadde fått oss ny bil, også skulle vi hente bilen, så da la kona mi Emil i fanget på en nabo. Da ble det full krise, en sånn enorm fryktreaksjon.[...] Vi merka at det ikke bare var å slenge ham over til noen andre. Han reagerte veldig på det.”*

I mange tilfeller kan man finne tidlige tegn på autistiske forstyrrelser allerede fra barnet er spedbarn. Men indikasjonene er gjerne for få til at man kan anta at det er en form for ASD på dette tidspunktet. Spedbarna kjennetegnes kanskje av at de virker passive, nærmest uinteressert i det som skjer rundt dem. De kan mislike forstyrrelser som å skifte bleier, påkledning og vask. Spedbarn med asperger syndrom er ofte kjennetegnet av en svak motorikk. Som oftest er det først på et langt senere tidspunkt, gjerne etter at barnet har fått diagnosen, at foreldrene kan huske tilbake og se indikasjoner på den autistiske forstyrrelsen (Wing, 1996).

Men far forteller videre at alt så likevel tilsynelatende normalt ut, også på den tiden. På spedbarnskontrollene på helsestasjonen ble det heller ikke notert noen større avvik. Foreldrene tenkte bare at Emil hadde et annet reaksjonsmønster enn broren, uten at de tillot det så veldig stor betydning foreløpig. Mor trodde selv at denne skepsisen Emil hadde til fremmede folk, skyldtes at hun hadde mistet ham i golvet på den tiden, og at dette gjorde ham redd og usikker:

*“Jeg mistet han i gulvet akkurat rundt den tiden der. Han lå på kjøkkenbenken, jeg holdt ham opp på ryggen, også holdt jeg på med noe der, også snudde han seg rundt, også datt han i gulvet, 1 meter ned. Da ble han veldig redd. Han skrek veldig lenge. Jeg tror ikke han hadde det noe vondt, men han skrek og skrek og skrek og skrek. Så jeg forbinder liksom det med den forandringen. Det er jo ikke sikkert at det er noe i det, men det gjør jeg”*

De fleste foreldre som får et barn med en eller form for funksjonshemming, vil oppleve en sorgprosess, der en kanskje reflekterer over hva både en selv og andre kunne gjort for å forhindre funksjonshemmingen. Dette kan følgelig også føre til skyldfølelse, hvis man selv føler at man kunne gjort noe annerledes for å forhindre funksjonshemmingen (Sicile-Kara, 2003). Mor opplevde denne hendelsen som skremmende, og det er naturlig at hun er redd for at et slikt fall kan gi alvorlige skader på et så lite barn. Når hun så på et senere tidspunkt opplever at noe ikke er som det skal med Emil, vil det derfor også være naturlig at hun kobler det til dette fallet. Hun sier imidlertid at i dag har hun klart å få det på avstand, og hun har ikke skyldfølelse for det i dag:

*“[...]Det har ikke gjort noe spesielt med meg. Jeg er veldig lite plaget med skyld sånn generelt. Jeg tenker at jeg kunne ikke ha gjort det noe annerledes. Det var det jeg gjorde da, for det var den kunnskapen jeg hadde da. Jeg kunne aldri ha gjort det en gang til, jeg kunne aldri ha lagt ham på det kjøkkenbordet en gang til, men det visste jeg ikke da, så det har ikke gjort noe med meg sånn sett.”*

Mor synes å ha bearbeidet hendelsen godt. Det kan være at hun har hatt skyldfølelse for denne hendelsen på et tidligere tidspunkt, siden hun husker den så godt, men det er vanskelig å si. Men det virker som hun nå har forsonet seg med tanken om at selv om hun var til stede når dette skjedde, er det ikke noe hun kan bebreides for i dag.

#### 4.2.2 Førskolealder

##### **Tiden hos dagmamma**

Når barselpermisjonen var over, skulle Emil til dagmamma mens mor og far var på jobb. Både far og mor har et inntrykk av at for Emil var året hos dagmammaen ikke bra. Mor forteller:

*“[...]Han var til en dagmamma som var veldig uheldig for han. Han var helt apatisk, han bare satt, han spiste ikke, han sov ikke, snakka ikke, han lekte ikke, han bare satt i vogna si den første tida, den første uken. Enda skjønte ikke vi at vi burde behandle han annerledes, at vi burde ta hensyn til det. Vi tok det ikke innover oss, vi bare “det går sikkert over, det ordner seg sikkert snart.”*

Far forteller at han i etterkant har hatt dårlig samvittighet for at de sendte Emil dit. Han forteller at han var rett og slett utrygg på hvor grei denne dagmammaen var. Av og til har far også tenkt at dette var grunnen til at Emil ble som han ble, forteller han. Han sier videre at når de endelig fikk en diagnose, så var det også en stor lettelse, fordi at det bekreftet at det ikke bare var det at de hadde sendt ham til dagmammaen som hadde gjort Emil slik han er.

Sorgprosessen når man oppdager at barnet er annerledes, kan være lang. Alle foreldre vil ha et normalfungerende barn. Men for mange vil det ta lang tid å innse at barnet har en funksjonshemming, og at noe ikke er som det skal. Som andre former for regressiv autisme, vises de første symptomene på asperger syndrom først lenge etter barnet er født. Sorgprosessen vil derfor også starte på et senere tidspunkt enn ved andre, medfødte funksjonshemminger (Sicile-Kara, 2003). Det kan virke som far først på et mye senere tidspunkt har reflektert over Emil sin tid hos dagmammaen, og at han da fikk skyldfølelse for å ha sendt Emil dit. Ut fra mors beskrivelse kan det tolkes slik at foreldrene på dette tidspunktet heller ikke *ville* innse at noe var galt med Emil, og derfor håpte i det lengste at ting ville ordne seg etterhvert.

##### **Tiden i barnehage**

Mor forteller at etter det året med dagmamma, flyttet Emil over i en familiebarnehage, der han hadde det ganske greit. Der var det ca. 5 barn, og små og rolige forhold. Emil flyttet over i en vanlig barnehage året etter. Mor og far er enige om at heller ikke barnehagen fungerte tilfredsstillende for Emil.

Far sier:

*“Jeg tror i alle fall at for han er det å være i barnehagen og SFO litt kaotisk. Det er litt vanskelig, der er litt utrygt. [...] Barnehage er mye støy og mye kaos i perioder, tror jeg. Hvis du ikke har alle de sosiale ferdighetene i orden, så tror jeg det låser seg litt, og det gjorde det til ham i perioder.”*

På grunn av sine vansker med å forstå sosiale normer, blir barnehage en vanskelig arena for mange barn med asperger syndrom. De er ofte mer interessert i den fysiske delen av verden enn den sosiale. Lek sammen med jevnaldrende blir sett på som kjedelig og med vanskelig sosiale normer å forholde seg til. De foretrekker å holde seg for seg selv, og gjerne med litt sær lek, som å studere kloakksystemer eller strømmaster (Attwood, 2006).

Far forteller videre at Emil aldri fikk noe tilrettelagt tilbud ved barnehagen, selv om han selv mener at han kanskje burde hatt det. Det ble imidlertid lagt merke til av personalet at PT oppførte seg annerledes enn de andre barna, forteller han. Det ble lagt merke til at Emil aldri tok initiativ til lek selv, forteller mor. En av førskolelærerne valgte derfor å teste Emil på lekeplassen.

*“Hun satte han ut på lekeplassen, og da stod han der i 40 minutt, før hun bare måtte sette han i gang igjen. Dette var for å teste hvor lang tid han stod der, før han gjorde noe selv. Og da måtte hun bare sette han i gang igjen. Han ville ikke sette i gang noe selv, hvis ikke hun satte ham i gang.”*

Men i første omgang, tok barnehagen det som et tegn på at Emil var utrygg og lite moden for alderen. De trygget derfor foreldrene på at de bare måtte ta ting i Emil sitt tempo. Men etterhvert økte behovet for å få en utredning. Det ble tatt kontakt med Barne- og ungdomspsykiatrien, og mor og far var i utgangspunktet veldig positiv til utredningen, forteller de. Imidlertid begynte de å reagere etterhvert på hvordan denne utredningen utviklet seg. De opplevde begge to utredningen som feilaktig, der fagpersonene fra barnehagen fokuserte for mye på enkeltområder. Far legger til:

*“Det var litt med at hun som var avdelingsleder, vi syntes at hun feiltolket. Hun hadde lite erfaringer med unger selv, og vi følte at hun gjorde feil. [...] Årsaken til det er at, fordi at han var utrygg, og fordi at han var redd, så ville han ikke være med på sånne motoriske ting for eksempel. Man kunne dermed tolke det som at han hadde motoriske problemer. Men når vi har sett ham hjemme, og sett ham klatre i trær, og sett hva han har gjort når han har vært trygg, så visste vi at det ikke nødvendigvis var motoriske problemer. Det sitter mer i hodet, det handlet om trygghet. [...] Vi følte at det hele tiden var feil spor å gå etter, og det samme med logoped. Vi følte i alle fall at det var feil retning å gå.”*

Mor mener at utredningen burde gått mer i dybden, og at fagpersonene burde sett Emil fra et mer helhetlig perspektiv. Hun observerte at testene ikke fungerte etter hensikten, fordi at Emil følte seg utrygg i situasjonen.



*“[...]Jeg syntes synd på ham. Alt var så vanskelig for han. Bare det å bruke tester på ham, gjør at han blokkerer ut, han klarte ikke det, å gjennomføre testen. Det var ikke noe vits i testen, for han bare låste seg, de fant ikke ut hva han kunne.”*

I og med at de hadde en annen opplevelse av Emil hjemme, ville det være naturlig å ta med dette i utredningsarbeidet. Jeg spurte derfor om de følte at deres syn ble ivaretatt under utredningen. Til det svarte far:

*“[...]Det var aldri snakk om den diagnosen. Jeg føler vel at kanskje at det var vel litt mangel på kunnskap til de personene som vi var til. Vi følte at det gikk på utrygghet og på et mentalt plan. Det er helt sikkert at hvis noen hadde slått inn på det sporet og kommet frem til en sånn diagnose, så kunne kanskje ting vært annerledes. Ihvertfall kunne han blitt utredet annerledes.”*

Utredningen varte over lang tid, uten at man nådde frem til noen diagnose. Foreldrene følte at de var helt på villspor, forteller far. De valgte derfor til slutt å ta Emil ut av barnehagen. De ventet da sitt tredje barn, og så på barselpermisjonen som en perfekt mulighet for at Emil kunne være hjemme, i rolige omgivelser det siste året før han skulle begynne på skolen. Far forteller videre at de møtte mye motstand på dette i barnehagen, og foreldrene opplevde denne perioden som en problematisk tid. Far forteller videre:

*“[...]Det følte vi at det var nesten sånn barnevernssak, at man blir mistenkeliggjort av det. Det var vi litt forbanna på, at vi måtte forsvare det at man tar ungen ut av barnehagen for at han skulle være hjemme med sine foreldre.”*

Utredning av diagnoser kan mange ganger skape konflikter mellom fagpersoner og foreldre. For foreldrene kan utredningsperioden være svært emosjonell, der en veksler mellom å ville ta imot den eller ikke. Å få en diagnose vil også bety at barnet får en merkelapp, en bekreftelse på at det ikke er normalt. Samtidig vil det bety utvidede rettigheter, og et mer skreddersydd pedagogisk opplegg rundt barnet (Sicile-Kara, 2003). Det er derfor viktig at fagpersoner tar hensyn til foreldrenes emosjonelle opplevelser i utredningsperioden. Det er også viktig at både fagpersoner og foreldre deler sine erfaringer om barnet, hva som kjennetegner det både på hjemmearenaen og på andre arenaer, for at barnet skal få en riktig diagnose. I dette tilfellet kan det virke som foreldrene har fått en oppfatning av at deres side i saken ikke har blitt hørt. Mor og fars opplevelse var at Emil opplever barnehagen som en utrygg arena, og det gjør at Emil ikke mestrer ting like godt ting der som han gjør hjemme. Å oppleve at en ikke møter forståelse og respekt fra fagpersonene, kan føre til at foreldrene føler avmakt og resignasjon, og en følelse av at de må nødt til å ordne opp i problemene på egen hånd. Barnehagen er kanskje redd for at konsekvensen av at Emil blir hjemme i stedet, blir at han ikke får det pedagogiske tilbudet han burde hatt. Barnehagen er kanskje også redd for at foreldrene ikke skal ha tid til Emil når de får et tredje barn å passe på, og at de derfor burde ha avlastning gjennom barnehagen.



I følge far ble ting roligere det året Emil var hjemme. Gutten virket mye mer fornøyd enn tidligere, forteller far. Han var på en arena som var mye mindre, og som han følte seg trygg på. Ifølge far ble det sikkert mindre sosial omgang enn i barnehagen. Imidlertid fikk Emil kontakt med omgangsvener i nabolaget, noe far mener var minst like viktig som barnehagelivet. Det ble heller ikke noe mer utredningstester i denne perioden. Men gjennom utredningen hadde foreldrene kommet i kontakt med barne- og ungdomspsykiatrien. De var derfor til samtaler hos dem flere ganger i denne perioden, uten at Emil var med. Her fikk de råd om hvordan de som foreldre kunne bidra til at Emil fikk en så positiv utvikling som mulig fremover mot skolealder. Gjennom storebroren fikk Emil et bilde av hva skole var, og far sier at han fikk et inntrykk av at Emil gledet seg til å begynne på skolen. Mor kan se nå i etterkant at de hadde en litt for enkel fremstilling. Det gjorde at Emil kanskje fikk et inntrykk av at å gå på skolen bare ville være positivt, sier mor videre. Og skolen ble kanskje derfor også en stor nedtur for ham, legger hun til.

### Sammendrag

Emil var ifølge både mor og far tilfreds som liten gutt. Ingen av dem så noen tegn til at han skulle være noe annerledes som spedbarn enn det storebroren hadde vært noen år tidligere. Men fra Emil var ca 7-8 måneder så de som foreldre de første eksemplene på at ikke alt var som det skulle. Da Emil var ett år gammel begynte han hos dagmamma. Både mor og far sier at dagmammaen ikke var bra for Emil. De gir få eksempler på hva det var som ikke fungerte med henne, men mor gir uttrykk for at det kanskje var manglende kompetanse i forhold til å jobbe med barn med spesielle behov. Far hadde dårlig samvittighet for å ha sendt Emil dit i lang tid etterpå. Fra Emil var to år gikk han i barnehage. Heller ikke denne arenaen fungerte for Emil. Ifølge far er barnehagen kaotisk og utrygg og krever en viss mengde sosiale ferdigheter. Mor forteller at selv om foreldrene ble usikre på Emil sin atferd i denne tiden, ble de i lang tid beroliget av barnehagepersonalet at Emil trolig kun var sent utviklet. Når utredningen omsider kom i gang, opplevde de etterhvert stor uenighet med personalet. Utredningen hadde et for ensidig perspektiv, mente mor og far. I sammenheng med en ny barselsperiode tok de Emil ut av barnehagen, slik at han kunne være hjemme det siste året før skolestart. Denne avgjørelsen møtte de også motstand på i barnehagen. Men det kommende året var bra for Emil, mener far. Han fikk omgangsvener i nabolaget og hadde en rolig og trygg periode.

### Skolealder

Skolen var langt fra sånn som Emil hadde forestilt seg, ifølge mor og far. Far legger til at i dag ser han at det at Emil ikke hadde noen diagnose ved skolestart, gjorde at han ikke fikk det tilrettelagte tilbudet han burde hatt. I første klasse gikk Emil i klasse med unger som bodde i samme gate som ham selv. Og selv om ingen av dem var noen nære venner av Emil, kjente de ham godt, og hjalp ham derfor mye på skolen. Blant annet var det dårlig kjemi mellom Emil og læreren. Emil følte seg

ikke trygg på læreren, og han nektet derfor å snakke med henne. Det ble derfor slik at han snakket med klassekameratene sine, også fortalte de det videre til læreren, forteller mor. Far har også generelt et dårlig inntrykk av sønnens første møte med skolen:

*“Jeg har ikke noe dårlig inntrykk av skolen som sådan. Men han hadde en lærer som tok seg av førsteklassinger. Jeg har inntrykk av at alle som har gått på den skolen (ler), også på min alder, alle har hatt henne, og alle har vært like fornøyd eller misfornøyd i alle år. Hun var en sånn type lærer som likte jenter med langt, lyst hår som sang i koret. Det var dårlig kjemi, dårlig pedagogikk.”*

Barn med asperger syndrom kan ofte vise en atferd som virker uforskammet og fremmed på andre personer (Attwood, 2006). Barnet kan av den grunn fort bli misoppfattet av medelever, lærere og andre fagpersoner. Etter at Emil var ferdig med 1. klasse, flyttet familien til en annen kant av byen, og Emil måtte begynne på en ny skole. Mor og far forteller at læreren i 2. klasse så raskt at ikke alt var som det skulle med Emil.

*“Han kontaktet skolelegen, fordi Emil var utrolig passiv. Han gikk bare ut døra i friminutta og la seg utenfor døren på skolen. [...] Han var veldig redd for vind da. Det var det som gjorde egentlig at han la seg utenfor døren. [...] Det var det ingen som hadde reagert på den forrige skolen, så det var veldig ålreit at han tok tak i det, den nye læreren.”*

Det ble etterhvert tatt kontakt med barne- og familietjenesten, og Emil ble henvist videre til BUP. Far forteller:

*“Det som BUP gjorde følte jeg var veldig skikkelig og veldig bra. [...] Emil var inne 3 ganger eller noe sånt for testing, også var jeg og kona inne parallelt til samtale. Vi tegnet opp familietrær og litt forskjellig, og snakket om vår oppførsel. Og det følte jeg var veldig flinke folk. [...] De gikk mye mer konkret. [...] De hadde en mistanke om asperger i fra starten, så det var mange av testene som gikk mot asperger, så det var mye mer innrettet. Både vår beskrivelse og det som han gjorde gikk i den retningen, så diagnosen ble slått fast. Ihvertfall så oppførte han seg på en måte som tydet på at det gikk i den retningen.”*

Far forteller videre at deres syn ble i enda større grad tatt hensyn til i denne runden. Det var også flere fagpersoner som var inne i bildet. Far opplevde derfor hele utredningsprosessen mye mer positivt enn den foregående utredningsrunden, sier han.

I midten av tredje klasse fikk Emil diagnosen asperger syndrom, en diagnose foreldrene knapt hadde hørt om før, forteller far. Mor tok i mot diagnosen med blandede følelser:

*“[...] Vi ville gjerne ha noe å gå etter, for vi ville gjerne ha veiledning, og det kunne vi ikke få så lenge han ikke hadde en diagnose. Så det var litt lettelse, men det var en sorg også. En sorg over hans liv, fordi det eneste vi vil er at han skal ha det godt. Vi vet ikke om han får det godt. Det er knyttet større usikkerhet til om han får det godt enn om brødrene hans får det godt.”*

Mor peker her på fordelene med å ha en diagnose. En diagnose gjør det enklere å få hjelp og råd fra hjelpeapparatet. Samtidig kan hjelpeapparatet også gi råd i forhold til søsken. Søsken vil ofte reagere på den abnormale atferden som barn med ASD viser, og det kan være vanskelig å forstå (Attwood, 2006). Men selv om det gir en rettigheter i forhold til opplæringstilbud og økonomiske støttetiltak, betyr diagnosen også en endelig bekreftelse på at barnet har en funksjonshemming som trolig vil vare livet ut. Dette vil innebære et helt annet livsløp enn det foreldrene kanskje har håpt og tenkt på tidligere. Far forteller videre om sin reaksjon på diagnosen:

*“Det var kanskje en bitteliten sorgprosess, men den var liten altså, for min del. Vi hadde letet så lenge og lurt på så mye omkring det, at det var på en måte godt. Vi lo litt og skrek om hverandre når vi leste om diagnosen eller beskrivelsen på asperger syndrom da, fordi at det lignet veldig mye. Det var veldig mye av det som bare var en stor lettelse, først og fremst. Så sorgprosessen var liten. Men det kan sikkert være forskjellig i forhold til hvor langt man har kommet i prosessen. [...] Det er nok en prosess å være voksen, å være forelder, å se at dine barn ikke vil være med på fotballtrening og gjøre det samme som andre unger. Det blir aldri noen Bjørn Dæhlie. Det er noen sånne runder, der du lærer som forelder. Så de første sorgene var tatt på forhånd tror jeg. Det var først og fremst en lettelse å få en diagnose.”*

Mors første prioritet for at de endelig skulle få en diagnose, var å få mer råd og veiledning fra hjelpeapparatet. Men hun forteller videre at ofte opplever hun at det er de som foreldre som må gi råd den andre veien.

*“[...] Jeg føler at vi ikke har hatt så mye bruk for dem egentlig. [...] De som vi har hatt god hjelp av, de som har hatt mest innflytelse er barne- og ungdomspsykiatrien. De vet mye om hans syndrom, så de har kunnet dratt opp noen linjer for oss. [...] Ellers er det ingen som kan sitte med en kunnskap om han som er større enn våres, særlig ikke helsesøsteren og pp-tjenesten som skal ha oversikt over alle disse syndromene og alle problemene.*

Etter at Emil fikk diagnosen, laget de etter hvert et skriv, som de delte ut til voksne som omgås Emil i det daglige. Det var foreldre til klassekamerater av Emil, besteforeldre, tanter og onkler, venner av familien osv. I skrivet ga de en beskrivelse av Emil, hva han liker og ikke liker, hva som kjennetegner asperger syndrom, og hvordan man skal legge til rette for at Emil skal ha det så bra som mulig. Far forteller at etter de delte ut dette skrivet, har ting blitt mye lettere for Emil. Det gjør at veldig mange, gjør en ekstra innsats for å få kontakt med Emil. Etter at Emil fikk diagnosen, hjalp også lærerne til med å orientere klassekameratene om hvordan de kunne vise hensyn til Emil på best mulig måte. I tillegg har læreren bevisst fremhevet Emil sine gode tegneferdigheter i klassen, og det har gitt ham en form for status i klassen, forteller mor videre.

Skolen har også blitt lettere for Emil etter diagnosen, fordi at han nå får et mer tilrettelagt opplæringstilbud. Mor forteller at samarbeidet med lærerne på den nye skolen har vært veldig bra. Emil har ingen assistent som følger ham, men i tredje klasse fikk Emil en ny lærer som de har fått et

kjempebra samarbeid med, forteller hun. Læreren er egentlig førskolepedagog, og de er derfor usikker på om læreren får fortsette til neste år. Det er denne læreren som har gjort at de er så fornøyd med skoletilbudet som de er i dag. Skolens ledelse har hun ikke noe spesielt godt inntrykk av, sier mor:

*“[...]Jeg har ikke så særlig tro på skolen. Det som skolen gjør, er på en måte det som vi har gjort. [...]Skolen, inspektøren og rektoren skjønner ingenting av hva vi snakker om har jeg følelsen av. De bare er der for budsjettene sine, og prøver å trekke det ned hele tiden. Sann som i år, så har vi fokusert på gym, som foreldre. Vi aksepterer ikke at han bare sitter og ser på at de andre har gym. Han må aktiviseres. Hvis han ikke kan være med på det de andre gjør, så må de finne på noe annet til ham. Skolen har ikke noen løsning på det. De har ikke noen ekstra ressurser til det. Også sier de at da må lærerne organisere seg på en annen måte, sann at han kan følges opp. [...] Skolen har ikke løfta en finger, i sånne saker. [...]Vi må virkelig sette ting på spissen for å få reaksjon. [...]Vi er avhengig av velviljen til lærerne. Og den har vi jo heldigvis. Vi må passe på hele tiden, og det er litt skuffende. [...] Jeg tror at fremtiden hans beror mye mer på hvem han har rundt seg, enn hvilket system han har rundt seg. ”*

I henhold til den sakkyndige vurderingen, har Emil rett på tilpasset undervisning, forteller far. Men han legger til at det er først og fremst den jobben de som foreldre gjør, samt lærerne sine stå-på-vilje som har vært medvirkende til at undervisningen har fungert tilfredsstillende. Han sier:

*“Hvis ikke vi hadde stått på og vært med på møter og krevd ting, så tror jeg det hadde vært ingenting. Det er veldig mye papirvedtak og opplæringsplaner, også noen som sier at det skal være sann og sann, veldig lite konkrete ting. Ikke noe en-til-en-undervisning, og ingen som har noe spesial kompetanse på asperger, så skolevesenet er vel kanskje det som er det vanskeligste. [...] Ihvertfall så er det vi som må passe på å snakke konkret når vi har de møtene mellom barne- og familietjenesten, oss og skolen. Man snakker om at “vi må gjøre noe”, så er det vi som må si hva som skal gjøres, at “vi vil ha en ekstra person som kan følge ham i gymmen”, for det har en tendens til å bare være snakk om “noe”. [...]Du får ikke utløst noe ekstra ressurser sann uten videre. Det blir bare omrokking innad på trinnet. Jeg føler ikke at det er klassen som driver det, eller skolen. Hvis vi ikke hadde gjort noe, så hadde vi heller ikke fått noe, tror jeg. [...]Neste år blir det antageligvis ny hovedlærer, og da regner vi med at vi må stå på litt ekstra for å få lagt ting til rette igjen. Det går gjerne greit så lenge ting er på det jevne. ”*

Mor forteller at 2 ganger i året har de stormøte med lærer, inspektør og pp-tjenesten. Hvis det er aktuelt er også rektor og BUP med på møtene. På et møte diskuterte de Emil sitt behov for forutsigbarhet, forteller hun.

*“[...]Så sa jeg at Emil må ha forutsigbarhet, og at de må legge til rette sann at han vet hva som skjer i løpet av dagen. Så sier rektoren at: “Ja, forutsigbarhet ja...det trenger vi jo alle sammen...det trenger jo jeg også. ”*

Såne utsagn gjør mor frustrert. Hun forteller at hun har mer eller mindre gitt opp skolens ledelse. Hun forholder seg til lærerne, de kan hun stole på. Ledelsen virker som de ikke har kunnskap om Emil i det hele tatt, sier hun. Hun forteller at når problemene dukker opp, prøver hun å få til en avtale med læreren til Emil, fremfor å gå oppover i systemet. Mor beskriver læreren som en fantastisk lærer, som har skjønt balansegangen mellom å gi Emil utfordringer, men samtidig ta hensyn til hans behov for trygghet. Det er for slitsomt, og samtidig ønsker hun ikke at skolen skal få et inntrykk av at de er “vanskelige” foreldre, som er umulig å samarbeide med. Det er heller ikke sånn at skolen er vrang fra første stund, sier hun. De virker velvillig til å finne ordninger, men til syvende og sist så skjer det ikke noe. Det er hele tiden lærerne på trinnet som tilpasser seg, forteller hun, slik at denne læreren kan bruke mest mulig tid på Emil. Emil har også grei kontakt med et par av de andre lærerne, men generelt må lærerne ha god tålmodighet og bruke lang tid for at Emil skal få tillit til dem. Hun legger til at hadde det ikke vært for at de som foreldre hele tiden står på for at Emil skal ha en grei skolehverdag, hadde det ikke skjedd noen ting. Siden Emil ikke stiller krav selv, føler de at de som foreldre hele tiden må stå på for at han skal få de rettighetene han har krav på.

Dette er en erfaring jeg har inntrykk av at mange foreldre til barn med funksjonshemninger opplever. På grunn av lærernes mange arbeidsoppgaver og skolens trange økonomi, er det foreldrene som selv må se til at sakkyndige vedtak blir fulgt opp ([http://www.ffe.no/upload/Rettghetssenteret/Dokumenter/spesialundervisning\\_inkl\\_forside.pdf](http://www.ffe.no/upload/Rettghetssenteret/Dokumenter/spesialundervisning_inkl_forside.pdf)). Når barnet så må skifte skole, fra barneskole til ungdomsskole, opplever også foreldrene ofte at de må starte prosessen med kampen om vedtak og ressurser på nytt igjen.

Mor har selv laget en bok som fungerer som kommunikasjon mellom skolen og hjemmet. Der skrives det kommentarer og beskjeder mellom de to arenaene. Mor forteller videre om boken:

*“[...]Men det er ikke så mye for oss egentlig, men mest for henne, for at hun skal være skjerpet, å huske på at hun må tenke på ham. For jeg tror at hvis ikke vi passer på, så slutter alle å tenke på ham, for han sitter der jo. Vi må passe på at hun tenker på ham. Jeg tror at en sånn bok gjør at hun må tenke over det, hvordan han har det og sånn, og må skrive inn i den av og til.”*

Far synes at familien klarer seg ganske bra. De er ressurssterke, og vet hva de har krav på, og er i stand til å sette krav overfor skolen. Men han sier videre:

*“Det er ikke nødvendigvis alle som er like ressurssterke, og det kan være unger som har større behov enn vår og da. Jeg kunne ønsket meg at det hadde vært mer tilrettelagt og at det hadde vært mer kunnskap omkring det. [...] Jeg tror at dette ofte er en type unger som ikke passer inn i et institusjonsmønster som krever en annen type tankegang enn AD/HD og sånt. Det hadde vært fint å ha ressurspersoner som kan noe om det på skolen.”*

Far sier også at selv om det er mye de ikke er fornøyd med ved normalskolen, har de ikke vurdert noe alternativt opplæringstilbud. Det har ikke vært aktuelt med institusjonsskole som Dalgård, sier han. Han ønsker nemlig at Emil skal lære seg de sosiale kodene og relasjonene som finnes i normalskolen.

De første årene gikk Emil også på SFO etter skoletid. Men dette tilbudet fungerte dårlig, forteller far. Emil hadde ikke fått noen diagnose enda når han gikk der, men mor tviler på at han hadde fått noen spesiell oppfølging der uansett. De har ikke noe godt inntrykk av SFO-ordningen som er på skolen hans, legger hun til. Far sammenligner sfo med barnehagen, en arena som Emil opplevde som ganske kaotisk og utrygt. Foreldrene fant derfor ut at det var bedre at Emil gikk hjem, og låste seg inn selv, og var hjemme. Mor forteller at Emil takler bra å være alene en stund hjemme etter skolen. Men hvis det skjer noe utenom det vanlige, kan han synes det er skummelt. Hun forteller videre om en episode da de hadde anleggsarbeidere som arbeidet utenfor huset. Det gjorde Emil utrygg, og han turte ikke å gå inn i huset.

*“[...]Vi hadde noe drenering utenfor her, og da gikk han hjem etter skolen, og så så han at det var noen folk her, og da bare stod han ute. Da går han ikke inn, så det er sånn usikkerhet hele tiden, på hvordan han reagerer på ting. Men han er jo så stor da, så han klarer seg vel, tenker jeg. Men da bare stod han ute her, om vinteren. Og tilfeldigvis så var jeg hjemme, på formiddagen, så jeg såg plutselig at han stod der ute.”*

Asperger syndrom og andre ASD-forstyrrelser, kjennetegnes av et sterkt behov for faste rutiner i hverdagen. Dette er med på å skape trygghet (Wing, 1996). Når noe avviker fra sånn som det normalt er, kan barnet føle seg utrygg. Utryggheten kan gjøre at barnet føler seg handlingslammet, og heller ikke klarer å snu seg bort fra situasjonen.

### Sammendrag

Første skoleåret til Emil var vanskelig. Han hadde enda ikke fått noen diagnose, og hadde i tillegg en lærer som ikke forstod hans behov. Etter det første året flyttet familien til en annen bydel, og Emil begynte på en ny skole. Læreren så raskt et behov for en videre utredning, og det ble satt i gang et samarbeid med barne- og familietjenesten og BUP. Samarbeidet med hjelpeapparatet gikk denne gangen mye bedre enn det hadde gjort i barnehagen, spesielt med BUP. I midten av tredje klasse fikk Emil diagnosen asperger syndrom. Det å få en diagnose var også tøft for foreldrene, men samtidig ble det lettere å stille krav overfor skolen med henhold til hvilken hjelp Emil skulle få. Både mor og far har en opplevelse av at det er lite kunnskap om asperger syndrom ved skolen, spesielt i ledelsen. De føler at de hele tiden er prisgitt lærernes stå-på-vilje for at sønnen skal få det tilbudet han har krav på. Skolens ledelse har de nærmest gitt opp. Det er enklere å forholde seg til lærerne. Lærerne til Emil oppleves av foreldrene som forståelsesfulle, og villige til å gjøre de

endringer som er nødvendig for at Emil skal få en bra hverdag. Foreldrene opplever ledelsen som budsjettfokusert, og at de viser lite vilje til å se elevens behov. Emil går ikke på SFO. Far mener at SFO på lik linje med barnehagen oppleves som kaotisk av barn med asperger syndrom. Foreldrene synes ordningen med at Emil går hjem etter skolen, fungerer bra.

### Kontakten med hjelpeapparatet

Utover BUP, har de hatt lite kontakt med det øvrige hjelpeapparatet. Informasjonen om asperger syndrom har far først og fremst fått gjennom bøker, hefter og internett. I tillegg har han snakket med andre, kollegaer og venner som har kjennskap til syndromet. Far forteller at umiddelbart etter diagnosen fikk de en del råd fra andre, både fra BUP og internett. Men sier videre at han hadde inntrykk av at rådene gikk på det samme som de hadde erfart selv, og det var derfor ikke slik at rådene førte dem noe videre.

Autismeforeningen har vært lite inne i bildet så langt, men far ser for seg at de kanskje vil ha mer kontakt med dem fremover:

*“Det har ikke vært så veldig mye. Det har vært oppfordring om noen kurs. [...] Kona mi har vært på noen møter på autismeforeningen. [...] Kona mi er mer flink enn meg. Jeg har bare vært med en gang. Vi snakket litt om eventuelt å være litt mer aktiv, men vi er litt usikker på det. Det er veldig stor forskjell på å ha Emil i forhold til å ha en autist, det er et hav imellom, så det måtte vært andre med asperger. Vi har snakket litt om det, at det hadde vært fint om vi hadde kjent noen som hadde hatt noen med asperger på samme alder, for å se hvordan det hadde vært og matchet, og å la dem møtes da. [...] Jeg tror det finnes ungdomsgrupper der folk med asperger syndrom kan møtes. Det høres spennende ut, det hadde vært artig og prøvd etterhvert, men vi har ikke gjort noe med det enda.”*

Mor forteller at det har vært lite kontakt med autismeforeningen, også fra hennes side. For øyeblikket blir det for mye for henne å være aktiv der. Hun sier videre at arbeidet i autismeforeningen er veldig politisk orientert. Og selv om hun ser viktigheten av dette arbeidet, blir det for krevende å delta på nå i dag. Gjennom autismeforeningen fant hun imidlertid frem til en tidligere bekjent av henne, som også hadde fått et barn med autisme, og mor forteller fra møtet med henne:

*“[...]Det er første gang jeg har møtt noen utenfor ekteskapet som skjønnte hva jeg snakket om, og jeg skjønnte så utrolig godt hva hun snakket om. Det var sånn at når vi gikk ut derifra, så føltes det som om vi ikke hadde snakket. Vi hadde bare sagt hva vi hadde tenkt, også hadde den andre skjønt det med en gang. Det var veldig rart. [...]Og så er det en ting til som kommer ut av den samtalen, og det er den forståelsen det mentale slitet med å holde ungen oppe. Det var deilig. [...]Vi kommer til å møtes igjen.”*

En stund hadde de tilbud gjennom kommunen, slik at Emil fikk besøk av støttekontakt, noen timer i uka. Men det fungerte ikke tilfredsstillende, forteller mor. De har fortsatt tilbudet om støttekontakt,



sier hun. Men mor og far synes det er lite poeng i det når det ikke gir Emil noen form for utvikling. Mor forteller at de fleste former for avlastning for dem fungerer dårlig. Emil er avhengig av dem som foreldre, sier hun. Han føler seg stort sett trygg på dem, og med en gang han skal forholde seg til andre omsorgspersoner går ting litt i lås, og han føler seg utrygg. De har blant annet prøvd at barna reiser til besteforeldrene noen ganger:

*“[...]Det vi kan gjøre, er jo å sende ham til besteforeldre. At de kan være hos besteforeldre en helg for eksempel. Men det som skjer da, er at vi får så utrolig mye i fanget når han kommer hjem. For når de kommer hjem, så er han et vrak, fordi han har ikke blitt ordentlig tatt vare på, han har ikke fått det han trenger rett og slett. Han har fått masse mas om at han må klippe håret [...], fått masse sjokolade, lite søvn (ler), fordi det er det besteforeldre forbinder med omsorg, og de er kjempesnill. Men de forstår ikke hva han trenger, så det må vi ta igjen når han kommer hjem, så det orker vi ikke. Vi orker det av og til, og tenker at nå må vi gjøre det. Men når han kommer hjem, så finner vi ut at det ikke er verdt det. For han får det så vondt da.”*

Mange foreldre med barn med ASD, føler seg alene med omsorgen (Wing, 1996). For selv om familien i teorien kan både ha rett til avlastning og ha mye familie i nærheten, er det vanskelig å nyttiggjøre seg av dette i praksis. Noen ganger kan foreldrene oppleve barnet som så krevende at de ikke ønsker å overlate det til andre. Andre ganger kan det være at barnet føler seg utrygg andre steder, og konsekvensen kan bli at det viser mer problematferd når det kommer hjem fra avlastning enn når det reiste.

### Sammendrag

Familien har først og fremst hatt et samarbeid med BUP. Gjennom dem har både mor og far følt at de har fått mye støtte. I tillegg har de fått mye informasjon om diagnosen gjennom internett og brosjyrer. Mor har også funnet igjen gamle kjente gjennom autiseforeningen, og syntes det var godt å finne en person utenfor familien, som kunne kjenne seg igjen i hennes opplevelser. Far er mest opptatt at autiseforeningen på et senere tidspunkt, kan skape sosiale arenaer for sønnen, ikke for sin egen del. Familien har i liten grad benyttet seg av avlastning og støttekontakt. De ordningene som har vært prøvd, har fungert dårlig. Mor sier også at det å sende barna til besteforeldre fungerer dårlig som avlastning, fordi de får dobbelt opp med arbeid når barna kommer tilbake.

### Emil og fremtiden

Foreldrene har valgt å være åpen om diagnosen overfor Emil fra første stund, forteller mor. Hun tror nok at det har gjort at han føler seg annerledes enn klassekameratene når de fortalte det. Men samtidig tror hun det er viktig at han vet det, fordi at de har valgt å være åpen overfor alle andre også, og at han slik sett kan høre det igjen fra andre. Skrivet de delte ut til venner og bekjente, har også gjort ting mye lettere for Emil.

*“[...]Før han fikk diagnosen, så hadde de fleste gitt han opp, det var ingen som snakket til ham, og det var også vanskelig for han. Alle snakket til lillebroren og storebroren, men ingen snakket til han. Så fikk han*



*diagnose, også laget vi det skrivet [...]Jog da forandret hele verden seg. Folk skjønte at det er ikke dårlig oppdragelse, han er ikke uforskammet, han er utrygg, så etter det har han hatt det mye bedre, etter at vi informerte folk om at han har det vanskelig.”*

Mor forteller at hun er mest opptatt av at de som kjenner familien, skal få en forståelse av hvem Emil er, og hva han trenger. Far sier at det aldri har vært noe problem i forhold til “alle andre”, fordi Emil sjelden viser atferd som kan virke oppsiktsvekkende på andre.

Emil viser frustrasjon først og fremst gjennom fortvilelse og gråt, og er kanskje mindre oppsiktsvekkende enn et barn med autisme som reagerer med utagering. Mor sier at hun tidligere kunne være opptatt av hva andre tenkte, men at hun sjelden er det nå.

*“Før syntes jeg at han var litt merkelig, og ble litt irritert, og litt sånn «ærlig talt» Men nå så, er den borte, den flau følelsen. Jeg kan bli overrasket, «jöss, hvorfor reagerer han sånn nå?», fordi at jeg føler at jeg har en god oversikt over følelseslivet hans, så det blir en slags analyse nå. [...] Vi omgås mest med folk vi kjenner. Jeg husker at vi var på en avslutning på barneskolen for storebroren i vår, og da kjente jeg at jeg ble litt flau igjen, for der var det så mange som ikke kjente ham da, og da reagerte han på at det ikke var noe kniv i smøret, for det var kveldsmat. Helt sjokkert, indignert og oppgitt, og litt sint over at ingen hadde plassert noe kniv oppi smøret, og liksom rope det ut, og da tenker jeg litt sånn «uff, kan ikke du vise deg fra den andre siden da» (ler). [...]De jeg ikke skal ha noe med å gjøre senere, der vil jeg ikke si at han har asperger syndrom. Jeg må heller jobbe litt med meg selv tenker jeg, å tåle at andre kikker litt på han. Jeg må jo det, for det vil jo alltid være sånn. Kan ikke informere hele verden.”*

Mange foreldre til barn med ASD opplever at de blir flau over sitt eget barn i offentlige sammenhenger. Barnet kan noen ganger vise en atferd, som virker skremmende, truende og upassende for andre. Mange har heller ikke kjennskap til ASD, og kan tro at atferden stammer fra dårlig oppdragelse. Foreldrene til disse barna kan derfor oppleve at folk glør, slenger kommentarer og baksnakking. Dette kan være vanskelig å takle (Wing, 1996).

Etterhvert som man forsoner seg med diagnosen, får man også nye drømmer, håp og forventninger for barnet. Mor forteller at hun har hatt mange fine samtaler med Emil om hva han kan tenke seg å gjøre senere i livet sitt. Mor ser for seg at han som voksen kan livnære seg som kunstner for eksempel. Selv om hun ikke ser på det som noe lett liv, er det det eneste hun kan se for seg at Emil vil trives med. Far håper at Emil får anledning til skolegang i et mer kreativt miljø, for eksempel på videregående. Da tror han at Emil kan slå inn på en karriere som animasjonstegner eller lignende. Begge foreldrene tror at Emil etterhvert kommer til å flytte ut. Far synes selv at sønnen er for velfungerende til å være på institusjon i fremtiden, og han håper derfor at sønnen en gang skal kunne bo alene, i sin egen leilighet. Men begge foreldrene ser for seg at kontakten med sønnen

alltid kommer til å være tett. Mor er bekymret for den mentale helsen hans i fremtiden. Hun er redd for at han skal utvikle et sykelig forhold til orden og renslighet, og ser for seg at dette er noe han kanskje må ha korrektiv på etterhvert.

Det som gleder mor aller mest med Emil i dag er at han begynner å få mer selvinnsikt. Det har han ikke hatt før, forteller hun, og legger til:

*“Det viktigste for meg er å få han til å bli glad i seg selv. [...] Målet mitt er at han skal like seg selv som den særegne han er, for jeg tror ikke han kan forandre seg. [...] Det er hovedoppgaven min i livet mitt rett og slett. Å bli glad i seg selv, for hvis han blir det, så tror jeg det meste kommer etter.”*

### Sammendrag

Emil fikk tidlig vite at han hadde asperger syndrom. Det har vært viktig for mor og far å være åpne om dette, både overfor ham og omgivelsene. Emil har ikke en atferd som virker oppsiktsvekkende på andre, og mor sier derfor at hun sjelden har blitt flau. Det er først og fremst mor som nevner Emil og hans fremtid, men både mor og far håper at Emil en gang i fremtiden kan bo i en egen leilighet. Mor uttrykker bekymring for Emil sin psykiske helse, og er opptatt av å lære ham å akseptere seg selv.

### Sammenligning

Jeg finner både likheter og ulikheter i mor og fars opplevelser de første årene av Emil sitt liv. De har begge hatt en opplevelse av at de i den første tiden, valgte å overse de eventuelle tegnene på at noe ikke var som det skulle i spedbarnsalder. De har begge vært plaget av skyldfølelse og en redsel for at det var de selv som hadde gjort at Emil utviklet et abnormt atferdsmønster, selv om de tilskriver det til ulike hendelser. Det kan imidlertid virke som mor i større grad har klart å bli kvitt skyldfølelsen på et langt tidligere tidspunkt enn det far har klart. Mor forteller at hun generelt er flink til å ikke la skyldfølelsen få sette seg, og tilskriver hendelsen til kunnskapen hun hadde den gangen. Far uttrykker imidlertid lettelse over aspergerdiagnosen, fordi den også gjorde det klart at han som forelder ikke kunne gjort noe for å forhindre den. Diagnosen kom først da Emil var 9 år gammel, 8 år etter at han var til dagmamma. Det vil si at far har slitt med denne skyldfølelsen i ganske lang tid. Mor og far har også en lik beskrivelse av tiden i barnehagen. Mor forteller mer om konkrete tiltak som ble utført i denne perioden, som gir et godt bilde av Emil sin atferd. De beskriver begge konflikten med barnehagepersonalet i forhold til Emil sin utredning i barnehagen, som vanskelig. Far uttrykker seg imidlertid noe sterkere enn mor, og uttrykker at han følte det som en barnevernssak. Man får derfor et sterkt inntrykk av hvor belastende denne tiden var for far. Til tross for uenighetene, er de begge to nøkterne, og uttrykker ikke bitterhet overfor barnehagepersonalet. De har en forståelse av at det først og fremst var menneskelige feil, og at det kom som en konsekvens av for lite kunnskap om asperger syndrom.

Diagnosen asperger syndrom ble opplevd som en sorg både for mor og far. Det virker imidlertid som far har kommet noe lengre i sorgprosessen enn det mor har. Han beskriver selve diagnosen først og fremst som en lettelse fordi at man da også fikk forklaringene på Emil sin atferd. Mor opplever det i større grad som en sorg på dette tidspunktet, fordi at det da også bekreftes at fremtiden kanskje ikke vil se så lys ut for Emil som for brødrene hans. Samtidig ytrer også mor en form for lettelse fordi at de vil få mer veiledning fra fagpersonene. Det virker imidlertid som veiledning gir mor og far lite nytt. De gir inntrykk av at det er lite kunnskap om asperger syndrom både i skole og annet hjelpeapparat, og at de først og fremst må stake ut veien selv. Mor forteller også at det ofte er de som må gi råd og veiledning til fagpersonene, og ikke omvendt. Den dårlige kunnskapen gjelder først og fremst blant skoleledelsen får jeg inntrykk av. De uttrykker til tider sterk misnøye med den kunnskapen som rektor og inspektør har om ASD, Emil og hans behov. De føler begge to at de til enhver tid må kjempe for å få tilrettelagt undervisningen slik sakkyndig vurdering tilsier. Det er stadig en kamp mot skolens økonomi, og de er avhengig av velvillige lærere for å få det til å gå rundt. Far beskriver dette som bekymringsverdig. Da han selv føler seg som en ressurssterk person, er han også i stand til å ta denne kampen mot systemet. Men han uttrykker bekymring for de ressurssvake, og etterlyser mer kunnskap om asperger i skolen. De forteller begge to om en god relasjon til Emil sin lærer, og gir inntrykk av at de gruer seg til nytt skoleår, fordi at de da trolig mister henne som kontaktperson. Mor viser styrke i at hun finner løsninger som kan fungere for Emil, som hun så presenterer for fagpersonene. Hun synes derfor også å ha en tettere relasjon med skolen enn det far har. Far beskriver også kona som «flinkere» i kontakten med hjelpeapparatet enn det han selv er. Det er vanskelig å tolke hva han legger i dette, om det er hyppigheten han sikter til, eller noe annet. Det kan også indikere at han har dårlig samvittighet fordi at han selv føler at han har lite kontakt med hjelpeapparatet. Mor gir også et klart inntrykk av at å være aktiv i autismeforeningen, er noe hun ikke har energi til for øyeblikket. Hun sier selv at hun i fremtiden kan være en ressurs der, men at for øyeblikket må hun bruke all tid og krefter på sønnen.

Mor og far har en noe ulik forventning om Emil sin fremtid. De tror og håper begge to på at han en gang skal kunne flytte for seg selv, og ikke være deres ansvar lenger. Men far ser for seg en fremtid der Emil vil finne seg sin nisje, med for eksempel animasjon, på videregående. Han håper på at Emil der vil finne likesinnede som er interessert i det samme som han, og danne grobunn for mer varige vennskap. Mor ser for seg en langt mer selvstendig, isolert yrkesvei, som kunstner.

#### **4.3 Foreldrenes takling av hverdagen**

Å ha et barn med asperger syndrom, vil gi foreldrene mange utfordringer, både økonomisk og sosialt sett. Et barn med asperger syndrom vil ha behov for større grad av hjelp og veiledning fra

foreldrenes side. Hvordan foreldrene vil takle de utfordringene de vil møte underveis er avhengig av hvilke forventninger de har på forhånd til å mestre dem, og hvordan de attribuerer de suksessene og fiaskoene de møter underveis. Jeg ville derfor vite hvordan familien møter utfordringene underveis, hvordan de tilrettelegger hverdagen i familien, og hvordan de selv føler at de mestrer denne hverdagen.

### Rutinene

Selv om det umiddelbart var en sorgprosess når de fikk diagnosen, har far i dag et positivt syn på det å ha et barn med asperger syndrom.

*“Det å ha asperger syndrom, jeg ser ikke på det som noen sykdom, jeg ser på det som en ressurs. Han har andre egenskaper og andre evner enn det som er gjennomsnittet. Jeg ser ikke på det som noe problem. [...]Det er ikke noe mer praktisk vanskelig å ha han enn andre unger, men det ligger mer på et bekymringsplan.”*

Far forteller at de stort sett prøver å ha en fast døgnrytme, på den måten blir også dagen forutsigbar for Emil. Rutiner er viktig for Emil, forteller han, det blir derfor sjelden at familien gjør nye ting, fordi dette blir mindre lystbetont for Emil.

Det er viktig for Emil å komme seg tidsnok på skolen, forteller far videre. Det har ikke alltid vært sånn, men nå er det så viktig at Emil har laget seg strategier som hjelper ham i å rekke å komme tidsnok om morgenen. Han står opp tidlig om morgenen, slik at han har god tid til å forberede seg. Det gjør også at det blir et langt lavere konfliktnivå enn det har vært tidligere, forteller far. Om ettermiddagen, prøver familien å samles for middag. Siden far jobber turnus er det ikke alltid at de får det til, men stort sett spiser familien sammen. Far forteller videre at det har vært viktig for mor og far å behandle Emil som ethvert annet familiemedlem. Det å ha asperger syndrom skal verken gi noen særfordeler eller rettigheter av den grunn.

Far forteller videre at da Emil var liten, bekymret han seg mye for at Emil aldri ville være med ut å leke sammen med de andre barna i gata. Fortsatt er det slik at Emil er mye inne, og leker for seg selv. Den største utfordringen fra dag til dag er å ha overskuddet til å hjelpe Emil å få sosiale inntrykk, og legge til rette for at Emil skal møte noen å være sammen med. Emil er selvstendig, og klarer godt å være alene hjemme. Men det er vanskelig likevel å forlate huset mye i helgene, forteller far. Å ha et barn med asperger syndrom, innebærer at mor og far kanskje får mindre tid til hverandre enn det andre foreldre har. Det er vanskeligere å sende ungene bort til andre, og det er heller ikke like enkelt å få tak i barnepassere som Emil føler seg trygg på, forteller mor. De må derfor i større grad kanskje prøve å finne aktiviteter sammen hele familien. Men ifølge mor er det få aktiviteter de kan gjøre sammen som familie. Det hender at de går på tur, men da synes gjerne Emil

at tempoet blir feil, og det misliker han, sier hun. Både mor og far forteller at de også deler seg opp, slik at enten mor eller far går på tur alene sammen med Emil. Noen ganger vil han være med ut på ærender også, men ikke alle arenaer er like lett å ta han med seg på. Ofte gruer han seg også unødige mye i forkant, forteller far. De må bruke mye tid på å forberede ham til nye arenaer.

*“Det har vært litt problemfylt med ting der det er litt uforutsigbart, høye lyder og sånne ting. Sirkus har vært litt blanda resultat, på konserter. Det virker ikke som om det har vært noe stas med musikk. Høy lyd har vært problematisk.[...]Det har alltid vært sånn at store folkemengder har aldri vært noe spesielt stas.”*

Mellom 70 og 85 % av barn med asperger syndrom er sensitiv for spesifikke lyder (Attwood, 2006). Det dreier seg om 3 ulike kategorier av lyder. Den første kategorien er plutselige og overraskende lyder, som en hund som bjeffer eller at det ringer på døren. Den andre kategorien er høye, kontinuerlige lyder, som støvsugeren eller miksmasteren som durer. Den tredje kategorien er lyder som oppleves som forvirrende og komplekse, som bakgrunnsstøyen du hører på et kjøpesenter, tivoli eller sirkus (Attwood, 2006).

Far sier at familien ofte har unngått aktiviteter som sirkus og konserter, siden ikke alle i familien kan ha glede av det. Også mor nevner Emil sin angst for aktiviteter med mye folk og lyd. Han kan bli veldig stresset av det å vite at han skal møte nye sosiale situasjoner, sier mor videre. Det blir derfor ikke så ofte at familien prøver seg på det. Mor synes at denne typen trening er noe de burde vært flinkere til, selv om hun ikke helt klarer å forklare hvorfor de ikke gjør det i større grad i dag. Når det er nødvendig for Emil å være med, prøver de å forberede ham på den sosiale situasjonen på forhånd. For å illustrere dette, forteller mor om hvordan de forberedte Emil for et bryllup for en tid tilbake siden.

*“[...]Vi var i bryllup nettopp. Da måtte vi sette oss ned og prate med ham og si «at dette er en viktig dag for brudeparet, og at selv om det er kjedelig for deg, så må du holde ut. Vi vil ikke høre noe mas i dag om at du vil hjem eller noe sånt, det går ikke an på en sånn dag,» og da skjønner han det.”*

Mor forteller videre at Emil krever at de forbereder ham på slike situasjoner, og han kan bli veldig fornærmet hvis de glemmer det. Men inn i mellom så hender det at det blir misforståelser, og Emil får ikke all den informasjonen han burde ha hatt, sier mor. Da blir den sosiale situasjonen utrygg, og Emil reagerer med frustrasjon og gråt. Hun forteller videre om en episode noen uker tilbake, da familien skulle på kino:

*“Vi var i byen på kino nettopp. Da hadde vi bestemt på forhånd at de tre ungene skulle gå på kino, mens jeg og faren skulle gå på kafé. Sånne ting informerer vi veldig nøye om. Men ved en glipp, så trodde jeg at faren hadde sagt det, og han trodde jeg hadde sagt det. Så når vi kom til byen, og han forstod hvordan opplegget var, så raste verden sammen for ham. Han gråt og gråt, enda han er veldig selvstendig, og kan godt gå på kino*

*alene, det har ikke noe med det å gjøre. Så da måtte vi bare: «ok, beklager Emil, vi kjøper en ekstra billett, så blir en av oss med.» Og da så jeg sånn skifte, det skjedde noe oppe i hodet hans. Vi ga oss med en gang, men jeg ble veldig skuffet da, for vi har ikke så mye tid sammen faren og jeg. Også skjønte han det, og sa: «er du sint på meg mamma?» Og jeg svarte at: «nei, jeg er ikke sint på deg, ikke i det hele tatt, Det er helt greit. Vi blir med, men jeg ble litt skuffet for jeg og pappa hadde så lyst til å være litt sammen. Men ikke bry deg om det, vi er fem i familien, og av og til blir vi skuffet over hverandre, det er helt greit, det er ikke din skyld.» Også gikk det fem minutter før han spurte om det var for sent å levere inn den ene billetten som vi kjøpte. Så endte det med at de tre gikk på kino sammen, og vi gikk på kafé.”*

Mor forteller at hun opplevde denne situasjonen som veldig spesiell. Det var nemlig første gang Emil tok noen andre i familien sitt perspektiv, sier hun. Mor tror at fordi at de fraskrev ham all skyld i at situasjonen hadde oppstått, så turte Emil å slippe kontrollen, og at han da kunne være med på kino likevel. Hun sier videre at hun tror sønnen må vite at de alltid er tilgjengelig, og først da kan han slippe kontrollen, og tenke seg til hva de andre i familien har behov for også.

Både episoden med bryllupet og kinoen illustrerer arenaer som er uoversiktlige, med mange personer som Emil ikke kjenner. Slike arenaer kan oppleves som vanskelige og utrygge av personer med asperger syndrom. Å vite hva som skal skje på forhånd kan bidra til å skape større grad av kontroll, mestring og trygghet på den sosiale arenaen (Attwood, 2006).

Far forteller at de fortsatt leter etter fritidsaktiviteter som Emil kan delta på. Det er imidlertid ikke så lett å finne noe som Emil har glede av, sier han.

*“Vi tenker en del på det, særlig i forhold til fritidsaktiviteter, at det hadde gått an å bli med i sjakkklubb eller et eller annet, men vi har ikke funnet noe som han ville være med på da. [...]Vi ville ønsket oss et fritidstilbud som hadde fungert. [...]Etterhvert som vi både har fått diagnose og lært han bedre å kjenne, så har vi skjönt at det er vanskelig for han. [...]Det må være kontakt en-til-en som regel hvis det skal fungere. Det har vi merket på fritidsaktiviteter.”*

### Handlingsstrategiene

For far har det vært viktig å bruke tid og energi på aktiviteter som å lære Emil å sykle, svømme og stå på ski. Det har også vært fine aktiviteter som de har kunnet brukt tid på senere. Uansett hva det gjelder, så er ting litt mer krevende å holde på med enn det er med andre unger. Men selv om det er krevende og tar mye tid, sier far at han synes det går mye lettere nå. Noen ganger drar de alene, andre ganger sammen med resten av familien og vennefamilier, på turer i marka, sykkelturner og hytteturer. I perioder kan det imidlertid være veldig slitsomt med sånne familieturer, forteller han :

*“Det er friluftslivet, turlivet, som vi gjør sammen som familie i helgene. På ski om vinteren, og litt på sykkelturn om sommeren. [...]Det var i mange år vi bare kuttet ut det å gå på ski hele familien, fordi at det kostet for mye, delvis på grunn av ham da. Han krevde for mye, at han ble sint, og “pælma” skiene sine i grøfta hvis vi ikke*

*gjorde som han ville. [...] Det var en del helgeturer jeg følte meg helt utslitt etterpå, og “at nå orker jeg ikke, det her går ikke. [...] Ofte er det i perioder når vi er sammen hele tiden, som i ferie og sånt, der kan det komme sånne situasjoner som gjør at jeg “nei, nå orker jeg ikke”. Da er det slitsomt. Men jeg vil si at det er mindre av det nå.*

Far forteller at han alltid har vært den som har hatt kortest lunte i familien. Han har derfor måttet lære seg strategier for å nå frem til Emil.

*“Vi er fortsatt sånn at det kan komme til et sånt punkt der jeg bare blir forbannet og gir opp eller blir sur. Det er sjelden da, men det skjer. Så der er vi forskjellige som personer, kortere lunte og kortere tålmodighet. [...] Når konflikten er der, så hender det fort at det renner over litt for meg. Jeg blir sliten, jeg blir sint og forbanna. [...] Jeg har lært meg de siste årene at det ikke når frem så mye til han spesielt. [...] Du kommer ingen vei med det (humrer), så da er det bare å stoppe opp og spole tilbake og begynne på nytt.”*

Men temperamentet har gjort at far noen ganger unngår situasjoner, spesielt om morgenen, når han vet at han er sur og trøtt, forteller han. Da setter han seg heller i bilen og venter i stedet for å bli sint på Emil.

Å bli kjent med Emil har vært en lang prosess, forteller far. Det har vært mye prøving og feiling, og han tror også at dette har vært den riktige måten å gjøre ting på. Det hadde spilt liten rolle om hjelpeapparatet hadde vært til stede på et tidligere tidspunkt, tror far. Diagnosen er komplisert, og det er de som foreldre som må stake ut kursen, mener far. Men diagnosen har hjulpet ham å se Emil på en annen måte, han begynner å se personligheten i større grad, og finner det veldig spennende. Gjennom kommunikasjon med mor, har de sammen kommet frem til hvordan de bør imøtegå Emil, for at han skal trives best mulig. For far betydde det også å bli flinkere til å gi komplimenter, og å bli flinkere til å mestre sin egen utålmodighet og frustrasjon.

*“[...] Jeg var mye mer sint, og mye mer fortvilet, og ville i mye større grad endre på, frem til en 3-4 år siden, tror jeg. Jeg tror at vi har nærmet oss hverandre på de tingene der. [...] Jeg føler at vi stort sett mestrer ham på en god måte. [...] Jeg har blitt flink til å gi ham ros for det han gjør, særlig tegning. Jeg har blitt flinkere til å mestre det med lekser. [...] Jeg føler at vi har blitt flink til å takle sånne ting, med å gi ros og følge opp med tålmodighet. [...] Vi har snakket mye om det hele veien, vår oppførsel og sånt. Vi er flinke til å gi hverandre korrektiv, tror jeg.”*

Mor forteller videre at hun har snakket mye med ektemannen for å skape mer samhandling og like strategier i forhold til Emil. Denne prosessen har tatt lang tid, men hun tror at de i dag har kommet frem til en “formel” som fungerer, og der atferden deres er veldig lik i forhold til Emil. Underveis gir de hverandre råd, for at de skal kunne håndtere de ulike situasjonene som dukker opp, bedre, forteller hun. Far er for eksempel litt “skummel” i ansiktet, forteller hun, og for at Emil skal skjønne at faren er engasjert, og ikke sint, må far må være veldig oppmerksom på mimikken sin. Han må for



eksempel smile litt mer enn det som er naturlig, forteller hun. Hun sier videre at hun tror at samhandlingen mellom foreldrene er viktig i forhold til å gi Emil trygghet i tilværelsen.

*“[...]Jeg vil tro at det er lettere for han å forstå hva som kommer, hvordan reaksjonene våre er. At det er forutsigbart for han, og det er viktig for han. Han kan regne med at vi ikke blir sint på han over noe som er urimelig.”*

Far forteller at han gjennom en lang prosess etterhvert har skjønnet hvordan han må møte Emil, for at ting skal fungere hjemme. Etterhvert som han også har blitt bedre kjent med sønnen er det også enklere å forstå hvordan han tenker. Far sier at han har lettere for å tolke Emil enn mor, uten at han helt klarer å forklare hvorfor. Det er mulig at de har litt felles personligstrekk, sier han, som gjør at han lettere forstår hva sønnen mener. Det viktigste for far er å gjøre dagene til Emil forutsigbare, fordi at dette gir Emil følelsen av kontroll og trygghet. Far motiverer og trygger Emil, gjennom å forberede Emil for utfordrende situasjoner, gjerne allerede dagen i forveien.

Mor bruker mye tid på å snakke med Emil, kanskje spesielt når han er lei seg. Emil har noen ganger tendens til å trekke seg tilbake når han blir lei seg, forteller mor. Da må hun nødt å hente ham, og prate ut. Hvis ikke vil han isolere seg helt, forteller hun. Men han kan da snakke om de samme negative tingene om og om igjen, over ganske lang tid, og det hender at mor blir lei.

*“[...]Også kan det hende at jeg kan bli skikkelig sint, hvis jeg sier gang etter gang at «Nå Emil, nå har du snakket om negative ting til meg i to timer, nå må du prøve å tenke på noe positivt, for nå begynner jeg å kjede meg, nå er det kjedelig å høre på. Også kommer det bare mer negativt, Også sier jeg det en gang til, og til slutt kan jeg bli skikkelig sint, fordi du blir frustrert og provosert, også sier jeg: nå er det nok, nå vil jeg ikke høre mer. Hvis du ikke har noe positivt å si, så kan du bare ha igjen munnen. Og det kan faktisk være konstruktivt til han, han blir satt på plass rett og slett. Han får ikke stå i gjørma og holde på hele dagen.”*

Det å heve stemmen og bruke streng stemme gikk ikke an tidligere, forteller mor. Han brøt gjerne helt sammen da. Det gikk heller ikke an til brødrene hans, forteller hun videre. Han reagerte gjerne på det også. Det er først det siste året at det har gått an å heve stemmen, og vise tegn til frustrasjon og sinne, sier hun videre. Hun tar dette som et tegn på at de har klart å bygge opp en form for trygghet etterhvert.

Det er når han er så trist at det er mest utfordrende å være forelder, forteller mor. Det tar utrolig mye mentale krefter. Det hender at når hun endelig har klart å få ham sterk nok til å klare å gå på skolen, så ramler hun litt sammen selv. Da må hun bruke litt tid på å samle krefter til å selv kunne gå på jobb. Hun er derfor veldig glad for at både arbeidsgiver og kolleger er fleksible, og forstår situasjonen hennes.

Å ha et barn med asperger syndrom betyr at du hele tiden må gi barnet oppmerksomhet, forteller mor. Det er ikke alltid like lett. Hun synes selv at det er spesielt vanskelig i situasjoner der hun selv har noe å hente. Det kan for eksempel være når de har besøk av venner, som de koser seg sammen med. Da kan hun for eksempel plutselig oppdage at Emil er trist og trenger noen å prate med, forteller hun. Da kan det være vanskelig å sette seg selv til side, sier hun videre. Da kan hun av og til bli irritert, sier hun. Men samtidig så ser hun på det som en investering og kunne sette seg selv til side i slike situasjoner. Hun tror nemlig at gjennom å gjøre det, så kan Emil i større grad klare seg selv når han blir eldre. Mor har et håp om at Emil en gang vil flytte for seg selv, og at dette ikke er et ansvar hun må ha resten av livet. Hun legger til at avhengigheten av familien, kommer nok Emil til å ha hele livet, men ikke i like stor grad som det er nå. Hun tenker derfor at inntil videre må hun klare det å sette seg selv til side, slik at Emil blir mer selvstendig som voksen. For å beherske situasjonen, hender det at hun innimellom har perioder der hun tenker at alt er normalt, selv om hun innerst inne vet at det ikke er sånn. Det er ganske enkelt en overlevelsesmekanisme, sier hun.

Sammen føler de at de som foreldre har funnet den riktige måten å møte Emil på. De har ikke alltid vært flink, legger mor til, men de har blitt det. Gjennom å finne felles strategier, har mor og far gitt Emil en god forutsetning for at han skal få en trygg og selvstendig fremtid. Mor håper at hun en gang kan bli en ressurs for andre foreldre til barn med asperger, men for øyeblikket går all energien med til Emil og resten av familien. Den største bekymringen for foreldrene er i dag hvordan det vil gå med Emil senere, når han blir tenåring, og også som voksen. Selv om han ser at Emil på mange områder begynner å bli selvstendig, er de redd for at Emil ikke skal klare seg selv som voksen og om han etterhvert vil få større psykisk lidelser som følge av asperger syndrom.

1/3 av barn og voksne med asperger syndrom har klinisk depresjon. Depresjonen kan skyldes at barnet etterhvert vill oppnå en selvinnsikt, der det skjønner mer og mer at det er annerledes enn andre, og at det ikke føler seg akseptert av andre. Mange med asperger syndrom er også perfeksjonistiske, og de kan derfor reagere med pessimisme når de opplever motgang. De fokuserer mer på det negative enn det som faktisk er positivt. Kombinert med følelsen av hele tiden å føle seg annerledes og streben etter å lykkes sosialt, gjør at når de mislykkes, kan det oppleves som et enormt nederlag. Dette kan utløse den kliniske depresjonen (Attwood, 2006). Foreldrene forteller også at Emil reagerer på motgang med gråt og fortvilelse. Han har også blitt opplevd som angstfull, redd og engstelig gjennom hele oppveksten. Det er derfor også naturlig at de er redd for eventuelle psykiske lidelser hos barnet som voksen.

### Sammenligning

Mor og far har brukt mye tid på å snakke sammen om hvordan de skal forholde seg til Emil for å skape trygghet. De har derfor også en forholdsvis lik beskrivelse av rutinene og de aktivitetene som familien gjør i det daglige. Mor har i større grad konkrete eksempler å vise til, og det bidrar til at man får et godt innblikk i hvordan hverdagen i familien fungerer. Far forteller selv at han jobber turnus, og at han i perioder derfor må overlate en del hjemme til mor. Det virker som han finner det utfordrende til tider å holde på rutinene på grunn av dette. Far sier først at han finner det lite problematisk å ha et barn med asperger syndrom, og at det ikke er noe vanskeligere rent praktisk. Han nevner også at han føler selv at han forstår Emil bedre enn mor, og forklarer dette med at personligheten deres er ganske lik. Han gir imidlertid flere eksempler senere på frustrasjoner og utfordringer som han kanskje ikke ville møtt på hos et normalfungerende barn, og som viser at det er ikke så lett som han først gir inntrykk av. Han nevner blant annet at mange ting er vanskeligere å lære inn enn hos andre barn, for eksempel det å stå på ski.

Far gir også inntrykk av at han skulle ønske at Emil hadde en fritidsaktivitet som fungerer. Men det er vanskelig å si om det er Emil som har behov for en fritidsaktivitet eller om det er et uttrykk for at far føler behov for avlastning i form av denne fritidsaktiviteten. Far har snakket mye med mor om hvordan de skal gå frem i forhold til Emil, og sier selv at han har blitt flinkere å gi ros til ham. Når han beskriver rosen han gir, er det også på dette området konsentrert på praktiske ferdigheter, og lite om personlige trekk.

Far vet at han har kort lunte, og har derfor i noen tilfeller valgt å unngå aktiviteter som han tror blir for krevende. Han forventer ikke at han skal mestre situasjonen, og velger derfor å trekke seg unna i stedet. Det vil kanskje indikere at far også har en oppfattelse av at mor takler disse situasjonene bedre enn det han selv gjør, og derfor overlater de tøffeste situasjonene til henne.

Mor virker løsningsorientert, og gir uttrykk for en større selvtillit på områder som gjelder sønnen. Hun sier selv at hun alltid forventer å lykkes, fordi at hun har erfaring med at det ordner seg til slutt. Denne mestringsfølelsen gjør også at hun kanskje våger å ta nye fremgangsmåter. Hun prøver å heve stemmen overfor Emil, selv om dette har funket dårlig tidligere. Noen ganger opplever mor imidlertid situasjonene som så krevende at hun "ramler" litt sammen etterpå. Takket være en fleksibel arbeidsgiver, kan hun også tillate seg å bruke ekstra tid, når situasjonen tilsier det. Hun gir inntrykk av at det å ha et barn med spesielle behov, er noe hun mestrer, og sier selv at hun i fremtiden også kan bli en ressursperson for andre. Hun synes å sette klare grenser for hva hun kan klare for øyeblikket, og det er i dag sønnen som er hennes hovedfokus.

Mor virker også veldig klar over hvilke områder hun ikke er så flink på. Hun nevner blant annet at det å ta med Emil på nye arenaer, er noe hun ikke er så flink på. Far tilskriver dette til at kostnadene ved å ta med seg Emil på en ny arena, er for store ofte. Det krever mer energi og tid, fordi at dette er noe Emil ofte gruer seg til i forkant, slik at han trenger å trygges og forberedes på situasjonen for å takle den.

Mor og far har nok opplevd det som veldig krevende å ha et barn med spesielle behov, men at det etterhvert har blitt noe lettere. Spesielt gir far inntrykk av at det har vært vanskelig å ha et barn med asperger syndrom. Det å ha et barn med spesielle behov gir ofte andre utfordringer enn hos et normalt fungerende barn, og dette tar det også tid å venne seg til. Mor og far gir imidlertid inntrykk av at de har snakket mye sammen, og funnet felles fremgangsmåter på samhandlingen med Emil.

## 5.0 Diskusjon

---

### 5.1 Opplevelsen av å ha et barn med asperger syndrom

#### Opplevelsen av Emil

Mor legger mest vekt på Emils personlige egenskaper i sin beskrivelse. Hun gir en detaljert, personlig og emosjonell beskrivelse av Emil. Hun skildrer både familielivets positive sider, så vel som de negative. Først og fremst forteller hun ut fra sitt eget perspektiv, på hvordan hun selv opplever hverdagen, men hun er også opptatt av å formidle hvordan det har påvirket deres to andre barn, det vil si å ha et ”annerledes” barn i familien. Hun forteller at hun har samtaler med sin Emil, som gir henne innblikk i det han tenker på. Mor har også gjennom disse samtalene blitt klar over at Emil har god innsikt i sin egen situasjon. Når mor forteller om Emil, får man en opplevelse av at hun klarer å se ting fra hans perspektiv. Hun forteller like mye om utfordringene Emil møter på veien, så vel som gledene.

Far oppleves ganske annerledes når han omtaler Emil. Han forteller at han ut i fra kroppsspråk kan få et innblikk i hvordan Emil har det, og forklarer dette ut i fra at han oppfatter Emil som lik seg selv. Far er generelt mest opptatt av ferdighetene til Emil, og nevner flere ganger fotball som eksempel på noe Emil ikke mestrer så bra. Han forteller om sorgprosessen ved å få en sønn som ikke kan gjøre det samme som jevnaldrende barn, og det virker etter hvert mer og mer tydelig at far fortsatt er inne i denne sorgprosessen. Far er opptatt av det instrumentelle i sin beskrivelse av Emil. Han gir først og fremst beskrivelser av sin Emil som sier noe om hvilke aktiviteter han liker, og hva Emil er flink og mindre flink til. Dette indikerer at far fortsatt er opptatt av å finne de ferdighetene som gjør sønnen mer ”normal”, og fortsatt synes det er vanskelig å innse at det kanskje ikke vil skje.

Gjennom beskrivelsene ser man at mor og far vektlegger ulike sider ved Emil. Mor er opptatt av det emosjonelle, det å få tak i Emils tanker om hvem han er og hva han ønsker. Far er opptatt av det konkrete og instrumentelle, det som er synlig for både ham og andre, hvilke aktiviteter Emil mestrer. Samtidig er både mor og far opptatt av kommunikasjon seg imellom. Derfor er det trolig at de gjennom samtaler med hverandre, får kjennskap til de ulike sidene ved Emil, og at de er klar over at de møter Emil på ulik måte. Dette kan også være en måte for mor og far å utfylle hverandre på, og at de på denne måten klare å fylle flere av Emils behov. Kommunikasjon mellom foreldrene er også viktig for å få felles verdigrunnlag og mål for Emil. En slik felles forståelse vil være med på å gi forutsigbarhet og trygghet som Emil er avhengig av i sin hverdag.

### Samarbeid med skole og hjelpeapparat

Både mor og far uttrykker at kommunikasjonen med skole og hjelpeapparat ikke alltid fungerer tilfredsstillende. De synes samarbeidet blir vanskelig, først og fremst fordi systemet oppleves frustrerende. Mor opplever at rektor og den øvrige skoleledelsen har lite kunnskap om asperger syndrom, og at hun har gitt opp samarbeidet med dem for lenge siden. Foreldrene gir uttrykk for at de hele tiden er prisgitt at Emil har klasseforstander og teamlærere som de har en god dialog med.

Selv om det i de senere år har blitt mer fokus på å øke kunnskapen om ASD (autistic spectrum disorder) i skolen, viser forskning at det fortsatt er en lang vei å gå i forhold til å inneha den dybdekunnskapen som er nødvendig for å fange opp barna.

(<http://helse.uni.no/ContentItem.aspx?ci=2706&lg=1>).

## **5.2 Foreldrenes forventninger om mestring og deres verdiperspektiv**

Mor har opplevd mange positive mestringserfaringer under Emil sin oppvekst, som har ført til en økt selvtillit, og en forventning om at hun også skal lykkes neste gang. Hun synes også å være flink til å analysere de situasjonene som ikke går bra, for å finne ut hvordan hun som mor kan reagere annerledes neste gang. Mor forteller om kinoturen, der de på forhånd ikke hadde forberedt Emil godt nok på at de ikke skulle på kino, men på kafé, og førte til at Emil opplevde kinoen som en utrygg arena, og ble fortvilet og lei seg. Mor forklarer at hun har reflektert over turen i etterkant, og kommet frem til hvordan hun kan gjøre kinoturene mer forutsigbar for Emil.

Når Eccles beskriver den betydningen forventninger og verdier har for motivasjon skiller hun mellom personlig verdi, indre verdi, nytteverdi og kostnad (Wigfield & Eccles, 2001). Far er opptatt av å lære Emil nye ferdigheter, som det å sykle eller å stå på ski. I henhold til Eccles teori, har sykling og skigåing en personlig og indre verdi for far. Det er aktiviteter han selv er flink i, og liker å holde på med. Han ser også en nytteverdi ved slike aktiviteter, fordi det gir Emil ferdigheter som han kan ha bruk for senere. Det er aktiviteter som far håper Emil kan ha glede av, samtidig som de

er aktiviteter de kan gjøre sammen når Emil blir eldre også. Kanskje ser far også på det som aktiviteter som kan gjøre det lettere for Emil å få venner. Mor er ikke i samme grad opptatt av hvilke aktiviteter familien gjør i fellesskap, og det er derfor vanskelig å si om aktivitetene har en personlig verdi også for henne.

Far ser ut til å velge aktiviteter som er mulig for familien å gjøre, Far sier at han bevisst velger bort andre ting som fotballkamper eller sirkus. Her kommer vi inn på det Eccles kaller ”kostnad”. Far innrømmer at både fotballkamper, sirkus og lignende er vanskelig, fordi Emil misliker å være på arenaer der det er mye folk. Slike arenaer er gjerne preget av mye lyd og andre sensoriske inntrykk, som mange med ASD (autistic spectrum disorders) har vansker med å mestre (Attwood, 2006). Emil må på forhånd forberedes på situasjonen som møter ham, og det vil naturlig nok kreve mer av både tid og energi fra foreldrene for å få det til. Mange personer med ASD har også vansker med å skille arenaer fra hverandre (Løge, 1993), så selv om vi ser at Emil mestrer det å gå på kino, betyr ikke at han vil mestre for eksempel å gå i teater. Hver eneste situasjon må trenes på, og det kan noen ganger ta lang tid før man opplever at barnet mestrer en ny situasjon. Da er det lett å skjønne at far og mor velger bort krevende aktiviteter, til fordel for aktiviteter som familien kan gjennomføre på en lettere måte.

Mor kommer også inn på ”kostnadene”, når hun snakker om behovet for avlastning. Hun innrømmer at hun selv av og til kunne tenke seg å ha litt fri fra barna, og at besteforeldrene er flinke til å stille opp da. Men når det kommer til stykket, velger hun å ikke sende bort barna likevel, fordi hun vet at det er vanskelig for besteforeldrene å følge opp Emils behov, og at det derfor blir enda tyngre for dem selv når Emil kommer hjem igjen.

I likhet med Eccles, snakker også Bandura (1997) om kostnadene ved en bestemt oppgave. Men Bandura er mest opptatt av de fysiologiske og emosjonelle reaksjonene mennesket får når en føler at det er vanskelig å mestre situasjonen. Far beskriver at når han føler at han ikke mestrer situasjoner med Emil, blir han utålmodig og noen ganger gretten. Far velger da å trekke seg tilbake, og overlater situasjonen litt mer til mor. Han gir inntrykk av at mor lettere håndterer slike situasjoner, og at han selv har små forventninger om å lykkes. Vi får likevel ikke noen indikasjon på hvor ofte dette skjer, og om far stort sett prøver å mestre situasjonene selv. Far vil kanskje gjennom observasjon av mors håndtering av situasjonene, også lære seg hvordan man skal møte Emil, og slik at han på et senere tidspunkt selv kan oppleve mestring. En slik ”modell-læring” mente Bandura (1997) var en viktig kilde for å lykkes, spesielt når oppgavene blir mer krevende.

Bandura er også opptatt av hvordan personer utenfra kan påvirke en persons forventning om mestring. Dette kaller Bandura verbal overtalelse. Fagpersoner i skole og øvrig hjelpeapparat vil

kunne ha denne funksjon i forhold til familien. Gjennom råd og veiledning kan fagpersonene gi foreldrene troen på at de selv kan håndtere de situasjonene som i utgangspunktet oppfattes som vanskelig. Det trenger heller ikke være fagpersoner, men andre foreldre som befinner seg i samme livssituasjon, for eksempel gjennom autismeforeningen. Far gir selv inntrykk av at det først og fremst er mor som har holdt kontakten med både skole og autismeforeningen, og at det han selv deltar på, stort sett er møtene med BUP. Far har derfor sammenlignet med mor, få samtalepartnere som kan gi ham tilbakemelding og råd på det å være far til et barn med asperger syndrom. Slike fora kunne vært en viktig bidragsyter for å gi konstruktive tilbakemeldinger, slik at far på et senere tidspunkt vil kunne mestre de situasjonene som tidligere har vært vanskelig.

### 5.3 Attribusjon

Far gir inntrykk av at det er vanskelig å snakke om de problematiske sidene ved å ha et barn med asperger syndrom. Far sier at han forstår Emil bedre enn mor. Far tilskriver dette til personlige egenskaper, og sier at han og Emil har veldig lik personlighet, og at han av den grunn lettere forstår hva Emil tenker på. Far nevner også flere ganger at det ikke er noe problem å ha et funksjonshemmet barn, men likevel kommer far med utsagn som tydelig viser at han opplever flere situasjoner som problematisk og utfordrende. Far tilskriver for det meste disse situasjonene til ytre faktorer. Han forklarer at det er tid og sted som gjør at han ikke mestrer situasjonen, og ikke hans egne manglende kunnskaper og ferdigheter. Resultatet blir at han overlater de vanskeligste situasjonene til mor. I teorien forklarer far altså at han bør mestre utfordringene bra, fordi han forstår Emil best. Men når det kommer til praksis, ser man likevel at han overlater ansvaret til mor, når situasjonen blir for vanskelig.

Weiner mente at man alltid vil prøve å analysere en situasjon, og prøve å finne årsaken til den. Hvordan man fortolker den vil videre ha mye å si for tilsvarende situasjoner på senere tidspunkt (Försterling, 2001). Far er opptatt av aktiviteter han og Emil kan gjøre sammen, men virker å ta lite overveide valg i forhold til hvilke aktiviteter som kan være aktuelle. Han gir flere ganger uttrykk for at han skulle gjerne gått på fotballkamper sammen med sønnen, en arena som han vet ofte er vanskelig for barn med asperger syndrom. Han sier også at de har prøvd å dra på fotballkamp, men at Emil misliker mye lyd og mange folk, og at det derfor blir vanskelig. Far tilskriver det dermed til situasjonen, og ikke til egne egenskaper. Dette er en form for eksternal attribusjon, det er noe som eksisterer utenfor ham selv. Far kunne mestret situasjonen bedre ved å tilskrive til egne positive egenskaper, slik at de likevel kunne fått en fin opplevelse, selv om Emil finner fotballbanen som en vanskelig arena. Ved at far møter utfordringene, kunne Emil også etter hvert mestret fotballarenaen. Men som følge av at de negative erfaringer far har hatt med Emil tidligere på fotballkamper, vil det også føre til at han har en forventning om at det ikke vil gå noe bedre neste gang. Far har ikke en



forventning om å mestre situasjonen, fordi han attribuerer det til noe som han selv ikke har kontroll over. Trolig vil det imidlertid være lettere å fokusere på aktiviteter som også Emil har glede av.

Weiner sa også at stabilitet og tidligere mestringserfaringer var en viktig faktor i forhold til attribusjon. Hvis man hadde flere positive mestringserfaringer, vil personen etter hvert tilskrive dette i større grad til personlige egenskaper, det vil si internal attribusjon (Försterling, 2001). Mor synes å ha flere positive mestringserfaringer, og det vises også i hennes attribusjonsmønster. Hun virker å være bevisst på hva hun mestrer og ikke mestrer, og tilskriver mye til egne ferdigheter. Mor forteller for eksempel at hun ofte klarer å stå i de vanskelige situasjonene, og forklarer dette med at hun evner å sette seg selv til side, for at Emil skal ha det bra. Også i situasjoner der det går dårlig, viser mor tendens til å tilskrive det til sine egne egenskaper, at hun ikke er flink nok eller bra nok, fremfor å attribuere det til noe som hun selv ikke har kontroll over ved situasjonen.

#### **5.4 Hvilke forventninger har far og mor til Emils fremtid?**

Far er som tidligere nevnt, opptatt av å lære sønnen nye ferdigheter. Det er gjerne ferdigheter som far ser Emil kan få bruk for senere i livet. Det virker sårt for far at Emil har få eller ingen venner. Far virker opptatt av å få en god relasjon til Emil, og finner gjerne aktiviteter som de kan gjøre sammen. Ut i fra de aktivitetene og ferdighetene far legger vekt på, kan det virke som han prøver å være en kamerat, og i mindre eller liten grad vil ha den oppdragende rollen.

Far sier selv at han håper at Emil en gang vil begynne på animasjonslinje på videregående skole. Far er også på dette området opptatt av at Emil skal få venner, og sier at han håper at Emil på videregående vil treffe venner som i større grad har felles interesser. Far tror at dette vil være et faglig miljø som Emil vil trives i.

Mor virker opptatt av å ha en god kommunikasjon med Emil, og at de kan ha lange samtaler om det Emil tenker på. Hun forklarer at det for Emil kan være vanskelig å forstå hvordan andre mennesker tenker, og at han begynner å bli stadig mer klar over at han er "annerledes". Emil kan i perioder tenke mye på dette, og havner da fort i en negativ spiral. Mor er derfor bekymret for Emils mentale helse i fremtiden. Samtalene mellom mor og Emil blir dermed et viktig virkemiddel for å hjelpe ham i forstå både andres atferdsmønster, så vel som sine egne. Mor har også laget kontaktbok mellom hjem og skole, og hun forteller at det ikke er så mye for deres foreldrenes skyld, men mest for å minne lærerne på at Emil er der. Mor virker reflektert og omtenkssom. Hun vet at Emil kan være passiv, og at han i liten grad vil oppsøke hjelp hos foreldre og lærere selv. Hun hjelper ham derfor gjennom kontaktbok og samtaler, virkemidler som hun ser på som nødvendig.

## 6.0 Konklusjon

---

Man ser at mor og far har ganske ulikt syn på Emils hverdag, både i forhold til hvordan de opplever den i dag, men også i forhold til hvordan de ser for seg Emils fremtid. Mens far er opptatt av ferdigheter, fokuserer mor mest på Emils personlige egenskaper. Mens far ofte vegrer seg for å gå inn i de vanskelige situasjonene, bruker mor det som erfaring og læring, på hvordan hun skal mestre situasjonen bedre neste gang. Far virker fortsatt å være i en sorgprosess over at Emil ikke ble som andre barn. Dette viser han også gjennom sine tydelige ønsker om aktiviteter som han og Emil kan gjøre sammen. Mor virker som hun i større grad er i stand til å se verden med "Emils øyne", hun viser en empati og evne til å se de utfordringene Emil møter på sin vei.

Som foreldre er det imidlertid ikke et mål at mor og far skal være så like som mulig, fordi man til sammen utfyller hverandre for å dekke barnets behov. Det viktige er at foreldrene vet om hverandres sterke og svake sider, og samtidig bruker mye tid på å snakke sammen om hvordan de skal møte utfordringene. Mor og far til Emil synes å ha en ordening og fordeling seg imellom som ser ut til å virke bra. Selv om de har fokus på forskjellige sider ved Emil, har de gjennom samtale seg imellom kommet frem til felles verdier og måter å møte Emil på, som de synes er viktige. Det vil igjen påvirke Emil og gi ham den tryggheten og forutsigbarheten et barn med asperger syndrom trenger for å få en god inngang til voksenlivet.

I og med at jeg kun har snakket med et foreldrepår, kan jeg ikke generalisere studiet mitt til en større populasjon, men den kan være med på å påpeke hvilke faktorer som kan være viktig hos foreldre til barn med asperger syndrom. Informantene mine møter mange utfordringer som foreldre for et barn med asperger syndrom. De gir uttrykk for at de ønsker høyere kompetanse om ASD og asperger syndrom hos fagpersonene rundt dem, som kan bistå og veilede i forhold til de mest utfordrende situasjonene. Ofte er det de som må veilede fagpersonene, og ikke omvendt, sier mor. Informantene mine er ressurssterke og kunnskapsrike, og har sånn sett god kompetanse til å innhente informasjon fra faglige ressurspersoner selv. Hjelpeapparatet må derfor også ha fokus på de ressurssvake familiene, som kanskje ikke har de samme mulighetene til å få den ekspertisehjelpen de har behov for. Informantene gir et signal til spesialpedagoger og andre i hjelpeapparatet om at kompetansen om ASD og asperger syndrom ikke er god nok, og fortjener et økt fokus både hos barnehager, skoler og utdanningsinstitusjoner.

## 7.0 LITTERATUR

---

Attwood, Tony (2006): *The complete guide to asperger's syndrome*, Jessica Kingsley Publishers, London & Philadelphia

Bandura, Albert (1997): *Self-efficacy – the exercise of control*, W.H. Freeman & company, New York

Bø, Inge og Helle, Lars (2002): *Pedagogisk ordbok – praktisk oppslagsverk i pedagogikk, psykologi og sosiologi*, Universitetsforlaget, Oslo.

Fog, Jette (2004): *Det kvalitative forskningsinterview – med samtalen som utgangspunkt*, 2. utg, Akademisk forlag, København

Försterling, Friedrich (2001): *Attribution – an introduction to theories, research and applications*, Psychology press Ltd, East Sussex, England

Gillberg, Christoffer (1988): *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. 3. utg. 1999, Bokförlaget natur och kultur, Stockholm.

Gillberg, Christofer (2002): *A guide to asperger syndrome*, 4. utg, 2006, University press, Cambridge, Storbritannia

Holden, Børge (2005): *Amandas møte med atferdsanalysen*, Gyldendal akademiske forlag, Oslo.

Kaland, Nils (1996): *Autisme og Aspergers syndrom: "theory of mind": kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*, Universitetsforlaget, Oslo.

Kvale, Steinar (1997): *Det kvalitative forskningsintervju*. Ad notam Gyldendal, Oslo

Løge, Synnøve (1993): *En innføring i TEACCH-metodikken : strukturert opplæring av autister og språksvake barn og voksne*. Brennåsen: Læremiddelseksjonen, Birkelid kompetansesenter.

Schneider, D.J. (1995): Attribution and social cognition i M.Argyle & A.M.Colman, (Red.) : *Social psychology* (2. Utg, 38-57) , Pearson education Ltd, Edinburgh, England

Sicile- Kara, Chantal (2003): *Autism spectrum disorders – the complete guide*. Vermillion, an imprint of Ebury Press, Random house UK ltd, London

Skaalvik. E.M/ Skaalvik S.(2005): *Skolen som læringsarena – selvoppfatning, motivasjon og læring*, Universitetsforlaget, Oslo

Weiner, Bernard (1992): *Human motivation – metaphors, theories and research*, Sage publications, London

Wigfield, Allen L., og Jacquelynne S. Eccles (2001): *Development of Achievement Motivation*. San Diego, CA: Academic Press

Wing, Lorna (1996): *The autistic spectrum - New updated edition*. Constable and Company Ltd, London.

#### Websider:

FFOs Rettighetssenter (2008)

[http://www.ffe.no/upload/Rettghetssenteret/Dokumenter/spesialundervisning\\_inkl\\_forside.pdf](http://www.ffe.no/upload/Rettghetssenteret/Dokumenter/spesialundervisning_inkl_forside.pdf)

(lastet ned 21. juni 2010)

Kith-samhandling for helse og velferd (2010):

[http://www.kith.no/sokeverktoy/icd10/html/KV\\_9.htm](http://www.kith.no/sokeverktoy/icd10/html/KV_9.htm) (lastet ned 5. juni 2010)

Siren Henschien, TV2 (24. April 2010)

<http://www.tv2nyhetene.no/magasinet/tjuedobling-av-autismediagnoser-de-siste-15-aarene-3191793.html> (lastet ned 24. mai 2010)

Sonja Irene Sjøli, Inge Lønning og Vigdis Giltun i helse- og omsorgskomiteen (09.06. 2009):

<http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2008-2009/inns-200809-332/#a4> (lastet ned 1. mai 2010)

The national autistic society (5/10 2006):

<http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=306&a=3280> (5/10 2006) (lastet ned 1. Mai 2010)

Unihelse – regionsenter for barn og unges psykisk helse (2008):

*<http://helse.uni.no/ContentItem.aspx?ci=2706&lg=1> (lastet ned 18. juni 2010)*

Western psychological services (2003):

*<http://www.agre.org/program/aboutadi.cfm?do=program> (lastet ned 1. mai 2010)*

## Vedlegg: Intervjuguide

---

### Informasjon om familien

Hvor gammel er barnet? Fødselsår?

Hvor gamle er søskena hans?

Hvordan reagerer barnet på lyd?

Hvordan reagerer barnet når det blir redd?

Hvilke interesser har barnet?

Kan barnet klokken? Hvilke vansker skaper dette eventuelt?

Hva er foreldres utdanning?

### Fødsel

Hvilke forventninger hadde du før barnet ble født?

Når merket dere at noe var annerledes med barnet?

Hvordan var barnet som spedbarn?

Hvordan merket dere dette?

Hva gjorde dette med deg? Hvilke tanker gjorde du deg i denne tiden?

Hadde du noen tanker om hva dette kunne skyldes?

Hva slags oppfølging fikk dere fra hjelpeapparatet i denne tiden?

Hva var bra? Hva var ikke bra?

### Barnehage

Hvor gammel var barnet når det begynte i barnehage?

Alt i alt, hvilket inntrykk har du fått av barnehagen og dets ressurser til å hjelpe din familie?

Hvordan var tiden i barnehagen?

Hadde barnet ekstra hjelp i barnehagen?

Hvorfor følte dere at barnet ble misforstått i barnehagetiden?

Hva gjorde dette med deg?

Hva gjorde dette med barnet? Hjemme? I barnehagen?

Var det noen andre som støttet dere i denne perioden?

Hvordan arbeidet dere med barnet når dere tok ham ut av barnehagen?

Søkte dere da hjelp fra andre instanser på noen måte?

Hvorfor/hvorfor ikke?

Dere opplevde fremgang etter dette, hva skyldtes dette?

Hva gjorde dette med deg?

## Hjem og familie

Har du selv forventninger om at det å oppdra et barn med asperger er noe du kan få til? Har dette endret seg underveis? Hva er det som gjør dette?

beskrivelse av en dag hjemme

Bruker dere dagsplan? I hvilken form?

Følges dagsplan slavisk?

Hva skjer hvis du frigjør deg fra dagsplan og finner på ting spontant med barnet? Hvordan reagerer barnet?

Hvilke aktiviteter gjør familien sammen?

Hvilke aktiviteter kan dere ikke gjøre sammen som følge av å ha et barn med asperger? Hvorfor?

Hvordan reagerer barnet når det blir frustrert? Hvordan reagerer du når barnet blir frustrert?

Hvordan reagerer barnet når noe er kjedelig eller vanskelig? Hvordan reagerer du på barnets reaksjon?

Hvilke situasjoner føler du at du mestrer på en god måte? Hvorfor?

Hvilke utfordringer følger med det å ha et barn med asperger? Hvilke situasjoner finner du utfordrende?

Hvordan reagerer du når det oppstår utfordrende situasjoner? Hvorfor tror du at du reagerer slik?

Hvorfor føler du at enkelte situasjoner ikke går så bra?

Opplever du noen at barnets handikap og det vet så mye om dette selv, fører til at det utnytter dette til sin egen fortjeneste? Utspekulert eller manipulerende atferd? Hvordan håndterer du slike situasjoner?

Har mor og far ulik måte å omgås barnet på? På hvilken måte?

Snakker mor og far mye sammen for å "Avtale" hvordan de skal imøtegå barnet?

Er måten du omgås barnet på, en metode du har funnet ut selv, fra erfaring, eller etter tips fra andre?

Hvordan merker barnets søsken at han har et handikap?

Føler du at tiden strekker til i forhold til å bruke tid på de andre barna i familien? På hvilken måte gjør det det/gjør det ikke det?

Når fortalte dere barnet om dets handikap?

Hvilken betydning har den åpenheten dere har vist overfor barnet om dets handikap hatt?

Er barnet nysgjerrig på sitt eget handikap? På hvilken måte? Hvordan ser han på sitt eget handikap? Stiller han mange spørsmål om sitt eget handikap?

Hva er målene for barnet? Er barnet med på å forme disse selv?

Hvilke tanker har barnet gjort seg om fremtiden?

Hvilke tanker har du gjort deg om barnets fremtid?

Hvordan ser du for deg barnet som voksen?



### Sosial trening

Har barnet venner på skolen?

Har barnet venner utenfor skolen?

Opplever du noen gang at barnet er ensomt som følge av sitt handikap?

Hva gjør dette i så fall med deg som mor/far?

Har barnet noen gang blitt plaget av medelever?

Er dette noe du er redd for kan skje i fremtiden?

Hvordan er barnet i lek med andre?

Hvordan er barnet når det leker alene?

I hvilken grad har hans ferdigheter og interesser hatt betydning for å skape vennskap?

Er familien opptatt av sosial trening? Tar dere med barnet på nye sosiale arenaer?

Hvordan reagerer barnet på dette?

Finnes det sosiale arenaer du vegrer deg for å ta med barnet på?

Hvorfor vegrer du deg/vegrer deg ikke?

Hvordan reagerer du på andre menneskers reaksjon på ditt barns “abnormale” atferd?

### Skole

Er han faglig dyktig? Alle fag?

Hvordan forberedte dere barnet på skoletiden?

Alt i alt, hvilket inntrykk har du fått av skolen og dens ressurser til å hjelpe din familie?

På hvilken måte har skolen vært bra? Hva har vært bra?

Hva var det som gjorde at dere her følte at dere ble forstått?

På hvilken måte har skolen ikke vært bra? Hva har ikke vært bra?

Har dette med systemet å gjøre, eller enkeltpersonene dere har møtt underveis?

Har det vært store forskjeller på de to skolene han har gått på? På hvilken måte?

Får han ekstra ressurser, i form av tilpasset undervisning o.l?

Er dere fornøyd med det tilbudet han pr i dag har?

Hvordan er samarbeidet med klasseforstandere og andre lærere?

Hvordan har han blitt mottatt av klassekameratene?

Har klassekameratene blitt orientert om at han har asperger og hva dette betyr fra starten av?

Hvordan har kontakten med andre foreldre i klassen vært?

Går barnet på sfo? Hvorfor/hvorfor ikke? Får han spesiell oppfølging der?

### Hjelpeapparat

alt i alt, hvilket inntrykk har du av hjelpeapparatet og dets ressurser til å kunne hjelpe din familie?

Hvor lang tid tok det fra dere første gang fikk kontakt med hjelpeapparat til dere fikk en diagnose?

Hvordan var denne tiden for deg?

Hvordan ble dere møtt når dere først oppdaget at noe var galt med barnet?

Hvordan opplevde du det at barnet fikk en diagnose?

Hadde du hørt om asperger syndrom før barnet fikk denne diagnosen?

Hvilken kunnskap hadde du om diagnosen fra før?

Hvilke kilder har brukt for å skaffe deg mer informasjon om diagnosen?

Var det noen i hjelpeapparatet som gikk aktivt inn for å gi deg mer informasjon om det å ha et barn med aspergers syndrom?

Har det å få en diagnose hatt betydning i forhold til ekstra hjelp fra hjelpeapparat og skolen?

Bruker dere pr i dag andre instanser enn skolen for å få råd?

### Avlastning

Er det å ha et barn med asperger noe som gjør deg mer sliten enn med et normalt barn?

Hvilke endringer har om endringer som eventuelt kunne gjort deg mindre sliten?

Har dere avlastning? Enten gjennom kommunen eller privat?

Hvorfor ikke/hvorfor?

Alt i alt, hvilket inntrykk har du fått avlastningstjenesten sine ressurser til å kunne hjelpe din familie?

Hvordan er avlastningstilbudet? Hvor ofte?

Fungerer det bra/dårlig? Hvorfor?

### Støttegrupper

Har dere kontakt med noen støttegrupper?

Har dere noen kontakt med andre foreldre som er i samme situasjon?

Får dere råd og veiledning fra andre foreldre?